

UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" – Roma
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

Il corpo riparato: storie che raccontano l'Uomo.
Medicina Narrativa nel percorso di cura.

Relatore:

Chiar.mo Prof. Claudio Codignola

Correlatore:

Chiar.ma Prof.ssa Elena Vavassori

Candidato

Nicole Naccarato

Matricola N.

4751323

Anno Accademico 2019/2020

Giunta al termine del mio percorso universitario sento il dovere di ringraziare numerose persone.

Grazie Mamma e Papà, per aver visto nel mio carattere degli aspetti che ancora non conoscevo, i quali, fin da subito, mi hanno fatto capire di aver seguito il giusto consiglio.

Grazie a tutti gli amici che mi hanno sostenuta e supportata, che hanno saputo esserci, anche quando io non ci sono stata.

Grazie a Benedetta, la miglior compagna, amica e collega che potessi desiderare per questo percorso ad ostacoli, ma pieno di soddisfazioni.

Un sentito ringraziamento alla Dottoressa Vavassori, mia correlatrice, per aver condiviso con me la sua vasta biblioteca personale, per la sua dedizione e attenzione nei confronti del progetto di tesi, e per la disponibilità nei miei confronti.

Grazie a Davide, infermiere della Terapia Intensiva, e Danila, infermiera della Chirurgia, di Fondazione Poliambulanza, per aver partecipato con interesse al mio progetto.

Grazie ai miei pazienti, i quali a loro modo, mi hanno insegnato qualcosa.

Grazie a tutti gli infermieri incontrati, i quali mi hanno fatto capire che Infermiera voglio diventare, e grazie anche a quelli, che al contrario, mi hanno fatto capire come non vorrò essere.

Ma infine grazie a me stessa, per l'impegno messo, per i sacrifici fatti e per i sentimenti investiti.

Auguro a me stessa di non perdere l'entusiasmo e la dolcezza, che a detta di un mio tutor, mi caratterizzano.

Nicole

Sommario

INTRODUZIONE	1
1. PRIMO CAPITOLO	1
1.1 Definire la medicina narrativa	1
1.2 Gli strumenti e la metodologia della Medicina Narrativa	4
1.3 Narrazione e medicina. Come raccontare una malattia	6
1.4 Narrazione e medicina. Come si può leggere una storia di malattia	8
1.5 Medicina narrativa in un mondo di evidenze	9
1.5.1 La ricerca narrativa	13
2. SECONDO CAPITOLO	14
2.1 La cura e la persona nel Codice Deontologico degli Infermieri	14
2.2 Gli aspetti narrativi della medicina	15
2.3 Il mondo del malato	17
3. TERZO CAPITOLO	21
3.1 Lo studio e il metodo	21
4. QUARTO CAPITOLO	23
4.1 Camici e pigiama	23
4.1.1 I camici	23
4.1.2 I Pigiama. La Persona malata in ospedale	36
5. QUINTO CAPITOLO	54
5.1 La malattia raccontata. Voci della letteratura	54
5.2 La letteratura in medicina. Il senso di una relazione	63
CONCLUSIONI	68
Bibliografia	71

INTRODUZIONE

Il Codice Deontologico degli Infermieri (2019) afferma che la relazione è tempo di cura. Da quando ho iniziato il mio percorso di Laurea in Infermieristica ho avuto modo di incontrare molte persone durante i periodi di tirocinio. Ho iniziato a capire che ogni paziente è prima di tutto una persona, ed ogni persona vive una esperienza diversa nei confronti della malattia e dell'ospedalizzazione. Questo mi ha portato a pensare che ogni individuo è una biografia, una storia, un racconto peculiare, costruito in continuo con l'altro, ed in ambito sanitario occorre immaginare che il paziente non è solo la malattia, ma una persona *che ha* un vissuto di malattia. Nell'organizzazione di ogni ospedale le molteplici attività infermieristiche di reparto occupano tutto lo spazio ed il tempo della cura, uno spazio necessariamente importante, lasciando però spesso un margine sottile alla relazione col paziente e questo ci porta ad aver cura di persone di cui non conosciamo nulla se non il loro nome e la loro diagnosi. Il paziente viene visto sempre più come una somma di organi, alcuni malati e altri no, e a questa crescente aderenza alla realtà fisiopatologica dell'individuo corrisponde un crescente distanziamento dal paziente come persona. La dimensione tecnologica delle cure ha inserito tra il professionista sanitario ed il paziente l'apparato tecnico-scientifico dell'interventistica, della strumentazione, della specializzazione.[1] Ma esattamente cosa e quanto sappiamo del nostro paziente? Qual è la conoscenza dell'operatore sanitario? Quale conoscenza è possibile? Quali i paradigmi culturali in cui ci si muove? Penso sia essenziale capire il mondo di ogni paziente ed attuare una strategia olistica e relazionale che accompagni gli aspetti tecnici dell'atto di cura, in modo da ottenere nella pratica clinica una sintesi tra le due culture: cultura della scienza e cultura dell'uomo. Entrambe conoscono l'Uomo con modalità diverse e non necessariamente contrapposte. Durante il mio tirocinio nel Reparto di Chirurgia di media e alta complessità e nel reparto di Ginecologia, ho vissuto le fasi dell'accettazione, del preoperatorio e del post-operatorio; durante il mio tirocinio in Blocco Operatorio ho avuto l'occasione di vedere questi pazienti sotto un altro aspetto: coperti da un camice uguale per tutti e poi nudi per esigenze chirurgiche. Vivere il rapporto con la persona malata attraverso fasi così diverse ha sollecitato la mia curiosità a voler andare oltre alla realtà che vedevo e osservavo. Cosa prova

una persona nell'entrare in ospedale e poi in sala operatoria per un intervento chirurgico? Cosa si prova durante l'attesa? Cosa pensano i pazienti degli operatori che gli ruotano attorno? Al paziente viene diagnosticata una malattia, una patologia, una sindrome, quel qualcosa che cambia la vita della persona, ed io quando vedo il paziente mi chiedo come ci si possa sentire all'interno di tale situazione, come la vita stessa possa cambiare e come si possa vivere un'esperienza che il destino ha riservato per noi, senza chiedere il permesso. Ho deciso di utilizzare gli strumenti che la Medicina Narrativa possiede per trovare le risposte che da sempre ricerco nei volti e negli sguardi, nei gesti, nelle parole non dette o non ascoltate dei pazienti che incontro. La Medicina Narrativa rappresenta una conoscenza e una competenza a cui il professionista sanitario può essere formato per accompagnare il malato nelle scelte e nelle decisioni da prendere; nella pratica clinica arricchisce le cure attraverso l'attenzione e l'utilizzo dei racconti dei pazienti, dei medici, degli infermieri e di quanti operano nel sistema sanitario. La Conferenza di Consenso, nell'anno 2014, nelle *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale* afferma che: *La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storie di cura)*. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura. All'Evidence Based Medicine (EBM) si allea la Narrative Based Medicine (NBM), dove la narrazione della malattia del paziente è considerata fondamentale, al pari dei segni e dei sintomi clinici della malattia stessa. [2]

Attraverso la narrazione è possibile, e sono questi gli obiettivi della mia tesi, conoscere e comprendere il vissuto di malattia dal punto di vista della persona sofferente; rendere esplicito e visibile un nuovo paradigma di cura. La lettura attenta delle storie consente di approfondire la conoscenza del professionista sanitario così da cogliere gli aspetti atti a migliorarne il percorso di cura. Le narrazioni consentono di comprendere la complessità della persona malata: dal corpo da riparare e guarire (disease) al riconoscimento del paziente come portatore di conoscenza (illness) e alla concezione sociale della malattia (sickness).

Nel percorso di questa tesi abbiamo invitato degli infermieri a scrivere le loro cartelle parallele: una scrittura riflessiva che apre ad un diverso punto di vista rispetto alla cartella infermieristica incentrata sulla malattia e i suoi sintomi.

La cura e le parole per raccontarla rappresentano la trama di questa tesi, nel cui ordito abbiamo voluto introdurre la pratica del briefing narrativo ed una ricerca letteraria. Il primo è avvenuto con il coinvolgimento dei medesimi professionisti sanitari, appartenenti a dipartimenti diversi, e con la finalità di leggere le storie dei pazienti raccolte in precedenti lavori di Medicina Narrativa svolti in Poliambulanza. Le loro riflessioni ed emozioni suscitate dalla comune lettura sono state registrate e fedelmente trascritte. Sono emerse possibilità pratiche per un migliore lavoro in reparto.

Il lavoro di tesi ha previsto una ricerca letteraria utilizzando il romanzo, l'opera letteraria, come strumento delle Medical Humanities, per meglio comprendere *il lato oscuro della vita, una cittadinanza più onerosa* [3]. Insieme alla letteratura, le discipline riconducibili alle Medical Humanities sono la storia, la filosofia, l'etica, la teologia, l'antropologia, la sociologia e la psicologia. Queste rappresentano quei saperi che offrono la possibilità di assumere una più ampia prospettiva sull'uomo e con tutto ciò che ha a che fare con esso. I romanzi, come i racconti dei pazienti, hanno la capacità di farci guardare il mondo da un altro punto di vista, ci mostrano il mondo così come si incarna nella storia, più vicino al mondo della vita, e consentono di accedere a quella comprensione del vissuto di cui l'arte è maestra. [4] [5]. I romanzi utilizzati sono stati: *La morte di Ivan Il'ic* di Tolstoj, scritto nel 1885 ma un classico della letteratura di tutti i tempi; *Cosa sognano i pesci rossi* di M. Venturino che descrive il mondo della terapia intensiva e *Il respiro si fa aria* di Paul Kalanithi, autobiografia di un medico che si ritrova ad essere un paziente.

La finalità della lettura attenta di un testo letterario è di sviluppare una competenza interpretativa utile a scoprire il significato delle narrazioni della persona malata e di chi se ne prende cura

1. PRIMO CAPITOLO

1.1 Definire la medicina narrativa

Una definizione è la dichiarazione dell'essenza di una cosa, ciò che concerne l'essenza e la sostanza (Aristotele).

Cos'è la Medicina Narrativa?

La Conferenza di Consenso *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale* ha individuato nella Medicina Narrativa: *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 nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storie di cura). La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.* [1]

Cercheremo ora di descrivere i punti chiave, per un approccio narrativo utilizzabile da ogni professionista sanitario, di questa definizione estremamente pratica e che mira al prendersi cura del malato. La Medicina Narrativa rappresenta un diverso paradigma culturale per chi opera nella cura nel contesto moderno della medicina delle evidenze: un intervento clinico-assistenziale, con particolare riguardo alla personalizzazione del percorso di cura, che richiede specifiche competenze che completano e fortificano l'atto stesso della cura. Queste competenze permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattia e reagirvi adeguatamente. Questa è la Medicina Narrativa. [2]

Il personale sanitario con competenze narrative sa cosa fare con la storia di malattia che la persona racconta. Nella definizione emerge poi il concetto di Persona: non solo la Persona Assistita che diviene esperto della malattia perché ne fa esperienza, ma anche la Persona che esprime l'atto della cura, che consente a sé stesso di assumere un ruolo attivo nella costruzione condivisa del percorso di cura.

La Medicina Narrativa è atteggiamento attivo da parte del professionista sanitario che richiede *le abilità necessarie per ascoltare le narrazioni della malattia per capire il loro significato, per interpretare queste storie in modo più ampio ed accurato, cogliere il contesto dei pazienti in tutta la sua complessità..* Si tratta di un sapere concreto che aiuta a comprendere il vissuto dei pazienti e degli operatori sanitari. Questi ultimi, attraverso la riflessione, aumentano la capacità di capire cosa significa fare un lavoro di cura. [2] Competenza comunicativa e competenza narrativa: la prima è da intendersi come quel sapere esperto che consente di comprendere il pensiero del malato attraverso il suo linguaggio, in un incontro non dominato solo dal linguaggio del professionista sanitario nella descrizione del sintomo, ma in cui la parola divenga una forma di conoscenza che ci metta in relazione col mondo del malato. Il linguaggio consente di comprendere il rapporto dell'uomo con l'uomo. Il linguaggio è una forma di vita, qualcosa di vivo e di vivente che ha a che fare con le azioni della gente. [3] La competenza narrativa, invece, è quel sapere esperto che consente di interpretare e quindi di ascoltare una storia, andando in profondità nell'esperienza di malattia raccontata, sapendo così attribuire senso agli eventi oggetto della narrazione. [4]

L'uso della Medicina Narrativa va appreso con rigore, e la sua applicazione deve essere guidata dalla ragione e dall'etica, come nel caso di ogni altro atto di cura. Gli obiettivi incorporati nel concetto di competenza narrativa sono: stimolare la capacità di attenta osservazione ed interpretazione del linguaggio e del comportamento del paziente; sviluppare l'immaginazione e la curiosità sull'esperienze dei pazienti; migliorare l'empatia per il punto di vista dei pazienti e dei loro familiari; incoraggiare la relazione e la connessione emotiva col paziente; enfatizzare la piena comprensione della persona malata; promuovere la riflessione sull'esperienza ed il suo significato. [5] [6]

L'empatia nella relazione clinica (clinico è colui che si protende verso il malato) non significa amabilità: vuol dire invece sapere utilizzare le proprie competenze sapendo che esse devono servire ad una persona che ha un punto di vista diverso da quello del professionista sanitario e questi deve comprendere questo punto di vista se vuole essere di aiuto a se stesso e alla persona sofferente. [3]

Per la persona malata – come del resto per il medico – la malattia è vissuta come presente nel corpo, ma per chi soffre il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico: è una parte essenziale del sé. [7]

Attraverso la narrazione l'infermiere può arrivare ad una maggiore conoscenza del vissuto del malato ascoltando la sua storia. Questa condivisione può essere terapeutica per il paziente e per il professionista che se ne prende cura, potendo così contribuire al miglioramento del percorso di guarigione, che significa anche accettazione della malattia e delle cure. [8]

Cosa contengono le storie? Dentro di esse è possibile leggersi la prospettiva dell'altro: che uomo è quel paziente quando non è bloccato a letto dopo un intervento chirurgico o da una polmonite? Qual è la sua storia?

La competenza narrativa consente di utilizzare le narrazioni per favorire la comprensione e l'integrazione dei punti di vista di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura (medico, infermiere, paziente, familiari del paziente, organizzazione sanitaria). L'obiettivo è ottenere un intervento di cura centrato sulle caratteristiche individuali del paziente in modo da individuare un terreno di collaborazione tra strutture sanitarie e persona sofferente, così da potenziare le risorse e le capacità di ognuno. [9]

La definizione di Medicina Narrativa elaborata dalla Conferenza di Consenso esprime l'idea e la possibilità che l'incontro tra professionista sanitario e la persona malata si trasformi in una relazione clinica, che per essere tale deve contenere in sé molteplici aspetti: una relazione clinica implica una relazione comunicativa, cioè scambio di informazioni per una storia clinica. Implica quindi una relazione biologica, ma anche culturale e sociale. Implica una realtà linguistica nella quale il linguaggio rappresenta chi parla e la relazione diventa così luogo dove i soggetti si conoscono come tali attraverso il linguaggio. La relazione clinica come dialogo, inteso come la condizione per cui chi si prende cura del malato ed il malato stesso assumono l'un l'altro come persone capaci di conoscersi e di conoscere il mondo che li riguarda. Ecco il duplice punto di vista: da un lato la relazione clinica come dialogo e quindi come modo proprio e privilegiato del discorso tra due persone parlanti, il professionista sanitario e il malato, e dall'altro come analisi di un resoconto clinico narrato attraverso l'anamnesi. L'essere malato non è solo un

oggetto scientifico, ma è un soggetto relazionale che si deve conoscere con saperi assolutamente propri. Una nuova idea di relazione che superi la relazione clinica intesa come estensione della realtà scientifica sul mondo del malato con le proprie logiche considerate come le uniche valide. Relazione come ontologia (dottrina dell'essere e delle sue forme), relazione con altri tipi di conoscenze (scienze umane, scienze sociali, scienze linguistiche) così da capire di un malato oltreché il corpo anche il resto, cioè i numerosi riferimenti non biologici dell'essere malato e giungere così ad un sapere sinfonico. [3]

La relazione clinica così intesa nei suoi diversi componenti che costituiscono un tutto e le interazioni tra questi ci conduce al paradigma della complessità che avvicina di più alla verità del mondo e dell'uomo. La complessità pone obiettivi di miglioramento nella competenza del professionista sanitario (sapere, saper fare, saper essere) e di adattabilità al cambiamento attraverso conoscenze nuove e con alto livello di consapevolezza in relazione al contesto, al fine di assumere le migliori decisioni. Complessità delle cure può essere intesa anche come maggior quantità di tempo da dedicare alla persona malata. [10]

1.2 Gli strumenti e la metodologia della Medicina Narrativa

La Medicina Narrativa si avvale di diversi strumenti per far emergere una salute narrativa che possa promuovere e salvaguardare un benessere che non sia solo fisico ma anche psichico e sociale, e che rispecchi e racconti l'identità di ogni persona. Nella letteratura sono stati individuati strumenti per l'applicazione pratica della medicina narrativa: il colloquio condotto con competenze narrative e di counselling, ovvero, ascoltare prima di dire e di fare; attivare gli strumenti verbali e non verbali; essere disposti a comprendere che ciò che dice l'altro può avere un senso e che l'altro è portatore di altri significati; non convincersi troppo presto di aver compreso tutto; non dare mai nulla per scontato; non assumere atteggiamenti di contrapposizione; non dare giudizi di valore; non interrompere troppo spesso. Le interviste semi-strutturate appartengono alla famiglia delle interviste qualitative. La cartella parallela, nella quale i professionisti sanitari possono avvalersi di annotazioni parallele, che consentono di fissare ed esaminare i vissuti, i sentimenti, le emozioni che caratterizzano il loro lavoro di cura. In quest'ottica, la scrittura del professionista sanitario è definita *riflessiva* (reflective writing): scrivendo dell'altro

(il paziente), si ha l'opportunità di riflettere non solo sulla sua esperienza ma anche su di sé scrivendo di fatti e di pensieri, di interpretazioni, per poter contemplare ciò che si è scritto con un distacco riflessivo. Il diario scritto dalla persona malata, una pagina bianca sulla quale testimoniare il vissuto di malattia ed il viaggio nel mondo della cura. Attraverso la lettura del diario il clinico può contestualizzare i dati clinici e diagnostici nella realtà e nel vissuto unico del paziente. Il diario può essere utilizzato dai professionisti sanitari come strumento di riflessione: la scrittura come strumento per una migliore relazione terapeutica, vero obiettivo del rapporto tra il professionista sanitario e la persona malata e la sua famiglia. Il narratore vicario, colui che aiuta a ricostruire le esperienze. Il time slips, che incoraggia la narrazione aperta, in modo da stimolare l'immaginazione e le capacità creative, piuttosto che la memoria, in modo che i partecipanti non siano frustrati dai deficit cognitivi. La videointervista, che viene utilizzata per lo studio delle espressioni corporee e, in particolare, di quelle mimiche, che testimoniano anch'esse il dato dell'esperienza. [11] [8] [12]

Riteniamo utile, ora, esaminare singolarmente alcuni degli strumenti utilizzati dalla Medicina Narrativa ed in particolare quelli che sono stati presi in considerazione in questa tesi.

La cartella parallela: la base concettuale è nella considerazione che la malattia non è solo un insieme di segni e sintomi che danno vita ad una cartella clinica e che si leggono nell'anamnesi, ma la malattia è ciò che il paziente vive. La cartella parallela è uno strumento che è possibile associare alla cartella clinica infermieristica per andare oltre la malattia e raggiungere la Persona. I professionisti sanitari vi possono scrivere le emozioni e sentimenti evocati nell'incontro con la Persona assistita e con i suoi familiari, ad essa affianca e non sostituisce la cartella clinica. L'atto dello scrivere è atto di rappresentazione, che consente di riflettere sugli incontri che formano la pratica clinica quotidiana, riflettendo anche su di sé e su ciò che si vive.

Scrivere non è solo riferire e registrare, ma anche scoprire così da percepire gli eventi o le persone in modo completo. [13]

Ho saputo cosa fosse accaduto nei nostri incontri solo quando l'ho scritto. I molti interventi narrativi in questo caso (riformulare i problemi, scriverli, lasciare

che lei li leggesse e chiederle di leggere la mia descrizione per il consenso alla pubblicazione) hanno modificato ciò che io pensavo della malattia e ciò che lei aveva compreso sia del mio pensiero che della sua situazione clinica. Questi interventi narrativi ci hanno condotto a nuove conoscenze perché abbiamo compreso che la sua situazione ci ha consentito di fare un viaggio insieme. Così scrive Rita Charon, raccontando del suo rapporto con una paziente in una luce narrativa. [14] Cosa non è la cartella parallela? Non è un diario, né una lettera e non analizza la vita di una persona; è legata ad un singolo paziente o ad una storia e non occorre che riveli informazioni riservate ed inopportune di chi la scrive. In una cartella parallela la biografia del paziente può intrecciarsi con quella del curante. Curando ci esponiamo, emergono i nostri ricordi e le nostre personalità. [2]

Il racconto semi-strutturato: la narrazione avviene utilizzando una traccia guidata, una serie di suggerimenti (incipit) atti alla ricerca di come una persona affronti un cambiamento del proprio corpo, le cure e come la sua vita e quella dei suoi familiari cambi a seguito della diagnosi di malattia.

Il briefing narrativo: a nostro parere rappresenta a tutti gli effetti uno strumento narrativo. Si potrebbe considerare, utilizzando un linguaggio più usuale un momento di team working: quest'ultimo è uno strumento già riconosciuto come una risorsa in ambito sanitario perché momento di condivisione delle conoscenze, dei metodi, dei linguaggi e degli obiettivi di cura. Il briefing narrativo si basa però sulla lettura delle storie dei pazienti, del loro vissuto di malattia e sulle riflessioni degli operatori sanitari coinvolti in questa lettura ed il confronto dei diversi punti di vista può portare ad un livello più efficiente e vantaggioso per la salute del paziente.

1.3 Narrazione e medicina. Come raccontare una malattia

Come raccontare questa esperienza (unica per ogni malato) se non con la narrazione, che consente di esprimere un sapere che il fatto clinico e il dato scientifico non possiedono.

La narrazione è quell'arte in grado di rendere dicibile ciò che conosciamo e ogni malattia può essere narrata in modi diversi. Nel concetto di malattia sono state individuate dall'antropologia medica [7] tre dimensioni che rappresentano diversi universi di significato: quello dell'operatore sanitario, quello del paziente e della

sua famiglia, quello del contesto sociale e culturale. Esse rappresentano tre diversi modi di spiegare e quindi di raccontare la malattia stessa, attraverso linguaggi diversi. Il linguaggio della medicina è un linguaggio culturale specializzato a formulare la realtà in un'ottica specificamente sanitaria. Il linguaggio del paziente esprime invece la malattia e la sofferenza come presente nel corpo vissuto, percepita come un mutamento nel mondo della vita.

Le tre dimensioni della malattia sono le seguenti:

Illness, cioè la malattia vissuta, l'esperienza soggettiva che la persona fa del suo star male, la malattia intesa come esperienza umana, qualunque sia la sua eziologia e si carica di significati legati al contesto, all'esperienza ed alla personale storia del paziente. È il concetto di malattia che rimanda alla persona che sente e vive la malattia, il paziente diviene soggetto della malattia, racconta le proprie emozioni e l'impatto che essa ha avuto sulle relazioni sociali e sul lavoro. La persona malata racconta gli eventi e conferisce loro le forme particolari che la cultura di riferimento mette a disposizione.

Disease: il problema visto dalla prospettiva del medico, rappresenta la malattia come concettualizzata dalla scienza medica. Si lega principalmente alla funzionalità del sistema *corpo*, è la descrizione precisa e puntuale della malattia espressa con linguaggio tecnico e descrive la dimensione della malattia in termini di alterazione fisiologica, di squilibrio biofisico e di lesione organica.

Sickness: la malattia come fatto sociale. È definita come la comprensione di un disordine, nel suo significato generale, all'interno di una popolazione in relazione alle forze macrosociali (economiche, politiche, istituzionali). La malattia vista dalla prospettiva della società.

Una malattia può essere raccontata attraverso le metafore (di cui parleremo nel paragrafo successivo) che riflettono e strutturano il modo in cui noi percepiamo il mondo, come pensiamo e come reagiamo in talune circostanze. La metafora può essere un utile strumento per rivelare la verità. [15]

La malattia danneggia anche l'identità del paziente, La nostra identità viene definita da noi per come ci raccontiamo, e dagli altri per come ci narrano, ciò dimostra che le nostre uniformità sono costruite narrativamente, sommando diversi racconti, i nostri e quelli dettati dagli altri. La coscienza, intesa come identità

personale, si esprime con il dialogo attraverso un'interazione continua, ogni voce è penetrata dalle voci degli altri che a sua volta le penetra. [16]

Come vedremo nel proseguo della tesi anche la letteratura racconta la malattia.

1.4 Narrazione e medicina. Come si può leggere una storia di malattia

Il primo passaggio è la lettura incondizionata delle storie, come semplice attività di osservazione, senza pregiudizi, riflettendo su quello che la storia suscita nel lettore. La narrazione aiuta a comprendere la realtà vissuta dalla persona che racconta? La narrazione aiuta a pensare a nuovi obiettivi nel lavoro di cura?

Nel recente Documento dal titolo *Cultural contexts of health: the use of narrative research for health sector* espresso dalla *World Health Organization 2016-Regional Office for Europe* sono riprese alcune classificazioni attraverso le quali le storie possono essere lette ed interpretate. [17]

La lettura di una storia può avvenire attraverso i concetti espressi da Bury. Questi sono:

contingent narrative: la malattia raccontata in modo fattuale. Analisi delle cause e dei sintomi, verso una risposta medica. Corrisponde al *disease*; *moral narrative*: la condizione di malattia in relazione con gli altri ed il contesto culturale e religioso, è la *sickness*. È il racconto dei cambiamenti provocati dalla malattia nella persona rispetto alla sua identità sociale; *core narrative*: connessione con l'esperienza personale della malattia è la *illness*

Classificazione delle storie secondo A.W. Frank [18]

Restitution narrative: si racconta del corpo come sempre riparabile: la guarigione, il trattamento, il rimedio. Il malato deve e vuole ritornare al proprio *status quo ante*. Non sono narrazioni di malattia, ma di salute: desiderio di vivere in salute, la narrazione si focalizza sulla cura e sulla necessità del corpo di sottoporsi ad essa; *chaos narrative*: racconto che non contempla miglioramenti della condizione di malattia. Il racconto caotico, frammentato, difficoltà di dare un ordine significativo agli eventi, confusione nel corpo riflessa nel racconto. Il caos narrativo enfatizza la rottura che la malattia reca nell'identità del malato e la perdita del controllo del proprio corpo da parte di quest'ultimo; *quest* (ricerca): fase di ricerca di senso alla malattia, di consapevolezza e di riflessione, la malattia è occasione di

conoscenza e opportunità di crescita. Rivela la sofferenza agli altri non con fini descrittivi, ma di incoraggiamento.

Infine, è possibile leggere ed interpretare le storie attraverso il linguaggio metaforico presente nella narrazione. La metafora indica che un dato concetto, viene modellato sulla base di un altro (un concetto astratto viene compreso nei termini di un concetto concreto). Il linguaggio metaforico riguarda il pensiero e la ragione: è un evento cognitivo e la modalità attraverso la quale noi strutturiamo i nostri concetti. Attraverso il linguaggio simbolico e metaforico si trasforma l'evidenza di una malattia in una esperienza che può essere così raccontata. Questo tipo di linguaggio consente di descrivere l'indescrivibile: l'esperienza di vita, le sensazioni, le emozioni. Ci consente di comprendere l'astratto in termini concreti, ed ogni lettore (o ascoltatore) otterrà immagini, emozioni diverse, come è diverso il suo vissuto sensoriale e culturale, comprendendo così l'esperienza di malattia della persona malata. [19] La comunicazione può essere difficile quando i problemi sono complessi: l'uso delle metafore può creare una comprensione condivisa. [20]

Ad esempio, la malattia come un essere corporeo, una presenza e così descritta: *la malattia era un essere aggrappato a me con forza, niente sembrava scalfirlo*. Oppure la metafora bellica che descrive la malattia così: *comincia la guerra con l'ospite indesiderato*.

Le metafore tracciano un'utile mappa di come il paziente vuole essere visto e dei significati che considera importanti. Attraverso il linguaggio metaforico, il paziente trasforma un sintomo in una storia e la trasforma nell'esperienza di quelli che lo ascoltano. Il potere dell'immagine si intreccia con quello della metafora nell'espressione delle emozioni, porre attenzione alle metafore che il paziente utilizza, permette di impiegare ascolto e comprensione. [16]

1.5 Medicina narrativa in un mondo di evidenze

Nel parlare comune il termine *narrare* è spesso collegato alla letteratura ed ai romanzi, e come tale non è considerato scientifico. La malattia viene identificata nel suo processo biologico in quanto aggredisce il corpo, e l'operatore sanitario concentra la maggior parte della propria formazione su questo aspetto. Gli operatori sanitari quando ascoltano la descrizione del sintomo da parte del paziente tendono a non dare troppa importanza agli elementi soggettivi o emotivi, considerati

fuorvianti in un contesto di cura. Spesso si dà per scontato che lasciar parlare il paziente possa portare disordine e perdita di tempo ma in realtà i minuti di racconto da parte del paziente e di ascolto attivo da parte del professionista sanitario possono bastare per costruire una storia che non sia solo anamnesi. [21]

Le conoscenze scientifiche, indispensabili per fare diagnosi di malattia e stabilire una cura adeguata, sono sufficienti per capire cosa sta vivendo davvero una persona nella sua esperienza di malattia? Un vissuto di malattia è unico e singolare ed è necessario un sapere in grado di andare più nel profondo di quello che il caso clinico mostra. Il dialogo con la persona malata e fragile diviene il modo per poter dar forma al tempo dell'incontro affinché questo non sia solo tempo clinico e tecnologico ma uno spazio in cui possa avvenire un confronto, paziente e meditato, tra differenti prospettive. Il tempo di relazione è tempo di cura. [22]

Non è possibile comprendere una persona malata senza capire i *mondi* di quest'ultima, e la rete di significati nei quali vive. [16]

La materia della nostra vita è il tempo e di questo occorre imparare ad avere cura tracciando fili di senso che tessano insieme gli attimi della vita. [23]

Nel 1999 viene pubblicato su BMJ un articolo T. Greenhalgh e B. Hurwitz: *Narrative Based medicine in an evidence based world*, in cui gli autori introducono il concetto di medicina basata sulla narrativa per *return to real evidence based medicine*. Essi affermano che l'osservazione clinica non è totalmente oggettiva, e quindi, come tutte le misurazioni scientifiche, non debba essere sempre misurabile e riproducibile. Essa è un atto interpretativo e solo attraverso questo paradigma il professionista sanitario può attingere a tutti gli aspetti dell'evidenza che sono la propria esperienza professionale, i criteri diagnostici formali della malattia, le migliori evidenze disponibili al momento, le prospettive individuali e culturali della persona malata, che sperimenta la malattia in modo unico e contestuale. Si arriverà così ad un giudizio diagnostico integrato, che non può che rispecchiare ciò che accade nell'incontro tra professionista sanitario e paziente ed il cui testo è una storia sulla persona malata. La trama è costituita dal racconto dei sintomi da parte del paziente e dal significato che egli attribuisce ad essi; dall'anamnesi nella quale il professionista sanitario interpreta *il problema* della storia raccontata dal paziente; dall'esame fisico del malato; e dagli esami strumentali. La medicina narrativa è uno

strumento esplorativo del mondo del malato e non solo si integra con i valori espressi dall'EBM (l'uso delle migliori prove offre protezione e garanzia al paziente dall'incompetenza professionale) ma offre una strada per andare oltre la capacità di ricerca e valutazione critica della letteratura scientifica centrata sulla singola malattia, per meglio affrontare i processi decisionali complessi tipici della pratica clinica. Individualizzare le decisioni tenendo in maggior conto, oltre alle evidenze disponibili, il contesto, i bisogni, le preferenze dei pazienti, evitando processi decisionali determinati solo dall'applicazione di regole ed algoritmi rigidi e predefiniti. [24]

Il termine *evidence based medicine* è apparso per la prima volta nella letteratura medica nel 1992 definito come un *nuovo paradigma emergente per la pratica medica*. [25]

La capacità di ricercare e valutare criticamente le evidenze per applicarle a ogni nuovo paziente diveniva la caratteristica distintiva della qualità del nuovo medico. Attraverso lo strumento della EBM gli interventi clinici venivano, così, ancorati a prove obiettive di efficacia, valutabili in termini scientifici e statistici ed esprimibili attraverso il linguaggio costitutivo di questo mondo, cioè un linguaggio scientifico e tecnico. Ma non solo. La definizione di EBM pone particolare enfasi sull'interesse superiore del paziente: *L'EBM è l'uso coscienzioso, esplicito, giudizioso della migliore evidenza attualmente possibile per prendere decisioni in merito alla cura di un paziente singolo. Praticare l'EBM significa integrare l'esperienza clinica individuale con la migliore evidenza clinica esterna possibile, derivata da ricerche sistematiche. Per esperienza clinica intendiamo il giudizio che il clinico acquisisce con l'esperienza e la pratica clinica. L'esperienza ha molti aspetti, ma si rivela specialmente in una diagnostica più efficiente ed efficace e una identificazione più attenta e più ricca di compassione per la situazione, i diritti, le preferenze dei pazienti nel decidere sulla loro cura*. [26]

L'evidence quindi come integrazione dell'esperienza clinica individuale con le migliori conoscenze disponibili derivate dalla ricerca, e con i valori dei singoli pazienti. [27]. Riconoscere la prospettiva del valore di ciò che il malato asserisce diviene parte del sapere clinico e non lo rende meno razionale, al contrario, offre all'azione di cura un significato ed un valore morale ed etico. La medicina delle

evidenze esprime comunque nella sua definizione una integrazione ed un ampliamento dell'esperienza del professionista sanitario, utilizzando la parola *compassione* da intendersi a nostro avviso secondo quella tradizione filosofica che la vede come partecipazione alla sofferenza altrui ed essenza stessa di ogni amore e solidarietà fra gli uomini, perché amore e solidarietà si spiegano soltanto sulla base del carattere essenzialmente doloroso della vita. [28]

L'iniziale obiettivo dell'EBM è stato quello di educare i clinici all'utilizzo della letteratura scientifica pubblicata per ottimizzare le cure e l'assistenza clinica, ha poi progredito nel riconoscere i limiti delle sole prove, necessarie ma non sufficienti, per un efficace processo decisionale riconoscendo le preferenze ed i valori dei pazienti in processi decisionali condivisi. Un focus sui valori del singolo paziente che coinvolgono il modo in cui la persona malata vede il mondo e le relazioni con il loro ambiente per una pratica umanistica. [29]

Altri riconoscono che seppur la medicina basata sull'evidenza sembra essersi impegnata sugli aspetti umanistici della assistenza medica, essa abbia mirato più ai metodi per ridurre la distorsione negli studi clinici e nelle revisioni sistematiche piuttosto che studiare i metodi per ottenere e conoscere i valori dei pazienti e come integrarli in un processo di cura. [30]

La medicina contemporanea basata sulle evidenze non trova affatto un antagonismo con la Medicina Narrativa, anzi, numerose sono le affinità intercorrenti tra i due paradigmi. È essenziale il completamento o, meglio, la ricongiunzione, della Evidence Based Medicine con un rinnovato avvicinamento alla persona, la messa a fuoco della singola specificità. È questo il significato della Narrative Based Medicine. [8]

Ed ancora: *La verità logico-deduttiva dell'evidenza scientifica, il sapere positivista del clinico può essere completato ed ampliato dalla verità narrativa, anch'essa forma importante di evidenza.* [31]

La Narrative Based Medicine punta ad arricchire ed integrare l'approccio clinico basato su EBM, attraverso una valorizzazione degli attori che compaiono nella relazione di cura. Essa porta a valorizzare la storia, l'esperienza ed il punto di vista della persona assistita in un processo di coinvolgimento e condivisione nelle cure, rappresentando il riconoscimento della complessità della persona e della sua

testimonianza come malato. Sia la Medicina delle Evidenze sia la Medicina Narrativa offrono delle prospettive, ognuna guidata da un sapere proprio ed ognuna di esse trovando significato in relazione a tale sapere, ampliando la possibilità di cura.

1.5.1 La ricerca narrativa

La Medicina Narrativa si declina non solo nella pratica e nella relazione clinica, ma anche nell'attività di ricerca e nella produzione di conoscenza, nell'attività di formazione di operatori sanitari. [16]

È stata posta anche l'attenzione sulla creazione di un Database of Individual Patient Experience il cui scopo è quello di collezionare, indicizzare e pubblicare, nella forma narrativa, le esperienze di malattia degli utenti del servizio sanitario e dei partecipanti ai trials clinici. Nello stesso articolo, gli autori focalizzano ed individuano, in tutte le fasi del processo di cura, il perché della narrazione. Le narrazioni costituiscono la forma entro cui i pazienti sperimentano e descrivono il proprio malessere; favoriscono la comprensione del paziente; permettono la costruzione di significati. Nella formazione del paziente e dei professionisti le narrazioni vengono ricordate più facilmente, sono radicate nell'esperienza, potenziano la riflessione. Nella ricerca le narrazioni costruiscono interventi centrati sul paziente, sfidano idee e generano nuove ipotesi. Raccogliere storie per investigare i significati della narrazione riformula le problematiche metodologiche di raccolta dei dati, permette di fare ricerca sui processi di produzione di significato sia da parte del professionista sanitario che del paziente, di riflettere sulla salute e sulla malattia. La comprensione del contesto narrativo della malattia fornisce una struttura per affrontare la persona malata olisticamente. [24]

Olismo deriva da holos che significa il tutto, la totalità[...]. Ciò non significa che il tutto è più della somma delle sue parti[...], ma che più enunciati sono richiesti per definire una entità complessa, organizzata in un tutto più esaustivo di quanto possa fare l'insieme dei dati desunti dalle singole componenti che ne costituiscono il punto di partenza. [32]

Il documento Cultural contexts of health: the use of narrative research for health sector della World Health Organization 2016-Regional Office for Europe individua tre punti chiave nella ricerca nell'ambito della salute pubblica. Il primo punto vede

la narrazione come forma importante di evidence che può completare ed ampliare le tradizionali evidenze sulla salute e sulla malattia. Il secondo punto afferma che è possibile utilizzare diversi approcci per cogliere, attraverso le storie, i contesti culturali delle persone: lo studio tradizionale, accademico, del caso clinico; gli studi sociologici sulla narrazione di malattia e gli studi antropologici sulle pratiche culturali. Il terzo punto afferma la necessità di una formazione alla metodologia ed agli standard di qualità della ricerca narrativa per garantirne l'affidabilità e la plausibilità e la criticabilità. L'attenzione sistematica alle trame culturali che modellano le azioni delle persone permette di progettare programmi sanitari migliori con una migliore probabilità di successo. Le narrazioni aiutano i pazienti a spiegare e a capire cosa sta loro realmente accadendo, ciò contribuisce a mettere in luce aspetti ignoti, generando nuovi significati, che possono trasformare una storia in una relazione di cura.

2. SECONDO CAPITOLO

2.1 La cura e la persona nel Codice Deontologico degli Infermieri

La malattia ha trovato nella filosofia ermeneutica (l'interpretazione, il risalire da un segno al suo significato), una specifica attenzione: la malattia è da vedere oltre che su un piano clinico anche su un piano esistenziale. Non abbiamo solo un concetto biologico di salute, ma un'espressione significativa della vicenda esistenziale dell'uomo. [33]

L'infermiere sviluppa il suo sapere ed il suo essere professionista nella relazione con la persona che assiste. Ed è in questa relazione che il concetto di Persona e di Persona Assistita assumono valore e significato.

Come riportano rispettivamente gli articoli 4 e 17 del Codice Deontologico degli Infermieri nell'ultima edizione (2019):

Art. 4 – Relazione di cura

Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali.

Il tempo di relazione è tempo di cura.

Art. 17 – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura

Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza.

L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.

Diverse sono le componenti della Persona: l'identità fisica o reale; l'identità personale, cioè la relazione consapevole che l'uomo ha con sé stesso (che si identifica con la coscienza); la Persona nei rapporti di produzione e di lavoro; la natura della Persona in termini di etero-relazioni, cioè di relazioni con gli altri. Il concetto della Persona umana, cioè dell'esserci, come rapporto con il mondo; Persona come individuo provvisto di status sociale, quella rete di rapporti sociali che costituiscono lo status della persona; Persona come soggetto di diritti e di doveri avente una sua dignità insopprimibile. [33] La Persona malata è quindi una entità complessa: biologica, il corpo come soggetto dello scorrere del tempo dalla vita alla morte; storica, come narrazioni che si tramandano, definendo valori e modelli di comportamento; sistemica, la persona all'interno di relazioni sociali. [3]

2.2 Gli aspetti narrativi della medicina

La narratologia si occupa di quegli ingredienti che consentono di costruire, riferire, recepire e comprendere le storie e che costituiscono la teoria del racconto. Questi ingredienti possiamo raccontarli così: in un quadro temporale ed in un ambiente specifico si verifica un avvenimento che coinvolge alcuni personaggi modificando la situazione iniziale, e un narratore riporta gli eventi ad alcune persone da un determinato punto di vista. In ambito clinico li leggiamo così: la malattia accade per un motivo non identificabile, in un momento ed in un luogo specifico, ed è raccontata da un determinato punto di vista. [2]L'incontro con la persona malata avviene in una cornice ospedaliera, in questo incontro si manifesta il primo degli aspetti narrativi della medicina, che è la temporalità. È il tempo dedicato al paziente, in cui l'operatore sanitario entra nella stanza del paziente per fare qualcosa, ed è un tempo in cui gli eventi si susseguono in un rapporto di causa-effetto. È anche sviluppo nel tempo della storia del paziente il quale racconta della

sua malattia e del tempo che passa. Quel tempo che viene raccolto nella cartella clinica e che diviene una cronaca della malattia o del suo progressivo deterioramento o del suo miglioramento. Il medico e l'infermiere che si prendono cura del malato, si muovono nel tempo. Il presente della diagnosi, il passato dell'anamnesi, il futuro della prognosi. [34] È un viaggio dal passato al futuro attraverso il presente. Il tempo del malato è sospeso nell'attesa, è anche il tempo della paura, e del rapporto con la morte. *Le malattie sono gli strumenti della vita con i quali il vivente è obbligato a confessarsi mortale.* [35] Come persone sane condividiamo con gli altri una prospettiva temporale comune, la persona sofferente assegna al tempo un senso diverso e lo vive in modo differente da chi lo circonda. Il tempo collassa. Passato e presente perdono la loro sequenza. [7] Occorre riconoscere la singolarità dell'evento, secondo aspetto narrativo della medicina, che ci permette di cogliere ciò che è unico. L'unicità della persona e della sua esperienza implicano il riconoscere, nelle parole del paziente, il significato attribuito alla malattia. [36]

In una stanza, in un ambulatorio, nel corridoio di un ospedale ci sono due individui, uno malato e colui che se ne prende cura. L'intersoggettività è il terzo aspetto narrativo della medicina, è presente quando due persone si incontrano davvero. La narrazione (qualcuno racconta a qualcun altro cosa è successo) così come la medicina, crea sempre un legame tra due persone. In un lavoro di cura occorre fare attenzione a chi racconta una malattia e come la racconta. Gli incontri intersoggettivi sono terapeutici quando permettono a qualcuno di dire, e quindi di sapere, ciò che conta per l'altro in quel preciso momento. [2]

Un caso, a cui si riconosca un senso, si chiama avvenimento[...]. L'incontro è un avvenimento che si cala, che si concreta in un soggetto.[...] è un incontro ciò che suscita la personalità e la coscienza della propria persona. L'esito di un incontro è la suscitazione del senso della persona[...] .L'avventura comincia quando la persona è destata dall'incontro, da un incontro. [37]

Siamo legati a chi ci consegna una storia: è l'aspetto intersoggettivo dell'etica della narrazione. Ascoltando o leggendo una storia entriamo in una intimità straordinaria, come se imparassimo un nuovo linguaggio, privato. Quando la conoscenza è approfondita le nostre responsabilità diventano straordinarie. [2]

Conoscere il mondo dell'altro richiede competenza e delicatezza, ed è un processo che deve essere guidato secondo saldi principi etici. [34]

Nell'atto della cura ci sono parole che entrano nell'incontro del medico che le pronuncia e dell'infermiere che assiste la persona malata, la quale sente su di sé. Sono parole che nel loro significato originale contengono aspetti narrativi: *diagnosi e terapia*.

La diagnosi contiene nell'intreccio delle sue radici il conoscere, il riconoscere, il capire attraverso: attraverso i sintomi e i segni del corpo, ma anche attraverso la voce dell'altro. Insieme ai sintomi il paziente porta con sé una storia, quindi la diagnosi nel suo significato originale è conoscenza ed ascolto nell'incontro e può essere vista come un tentativo di dare una trama agli eventi connettendo fatti apparentemente slegati, far emergere ciò che è possibile conoscere e che rappresenta una certa visione dei fatti da cui poter trarre un significato, ma non la totalità dell'evento. Questo consente alla diagnosi, per quanto ben formulata e certa, di avere le sue aree insature di realtà o di illusione: la malattia non sta in una definizione, ma in una storia che diventa a sua volta una trama. La diagnosi può produrre un destino, non il destino. [38] Nella realtà di reparto viene descritto un resoconto clinico, una storia fisiopatologica della malattia, che consenta di capire le cause, le connessioni, le premesse, le conseguenze di certi avvenimenti fondendoli poi insieme e creando una trama. La competenza narrativa consente di capire quante trame possono nascondersi in un resoconto. [2]

La terapia nel termine greco *therapeia* ha il significato di *servitore* colui che svolge la funzione di *therapon*, che sta vicino, che assiste. La *therapeia* implica l'obbedienza parole che deriva da *ob-audire* vuol dire eminentemente porsi all'ascolto e colui che si assume la *therapeia* nei confronti di un altro si pone totalmente al suo servizio ascoltandolo. Il terapeuta non è ignaro della storia e dell'identità del paziente. [39]

2.3 Il mondo del malato

Quando il mio corpo è abitato dal dolore [...] non è una parte dell'organismo che soffre, ma è il rapporto col mondo che si è contratto, è la mia distanza dalle cose, la successione del tempo, l'ordine della presenza. [40]

La malattia è presente nel corpo ed è percepita come mutamento nel mondo della vita che è il mondo delle nostre comuni ed immediate esperienze vissute. Ma la malattia non si verifica solo nel corpo, ma nel tempo, in un luogo nella storia, nel contesto dell'esperienza vissuta e nel mondo sociale. In campo ci sono modalità diverse di dare un senso agli eventi: le conoscenze scientifiche da un lato e dall'altro le credenze radicate in ogni individuo, che se sono parte di una visione del mondo, sono conoscenze e non una forma di scienza ingenua o appartenente alla categoria della superstizione. Sono un modo per capire come il malato interpreta la propria condizione. Potremmo anche dire la voce della medicina e la voce della vita [7] e le malattie dell'uomo non sono solo limitazioni del suo potere fisico, sono anche drammi della sua storia. [35] La medicina descrive il corpo umano e la malattia secondo tratti culturalmente peculiari; la medicina formula o costituisce quella dimensione del mondo a cui il sapere scientifico si riferisce e per il quale la malattia è fondamentalmente biologica: la medicina reale è la biologia umana. Questa realtà è espressa attraverso un linguaggio che ritrae questo mondo oggettivo ed è costitutivo di questo mondo. Una malattia può essere vista come limitata ad un organo malato, oppure considerata nel quadro più ampio della vita di una persona, delle sue esperienze passate e delle speranze per il futuro, nella vera questione della vita e della morte. Il momento della diagnosi rappresenta l'evento che accade nella vita di quella persona e della propria famiglia e che diviene parte di quella rete di avvenimenti che costituiscono il mondo del paziente. È il tempo in cui accade qualcosa di imprevisto con cui dover fare i conti. È il tempo sospeso dell'incertezza. L'individuo sano entra nel mondo dei malati, in quello che S. Sotang nel saggio *Malattia come metafora* ha definito il *regno dello star male*, divenendone cittadino. Riportiamo due narrazioni tratte da *Le narrazioni per misurare l'invisibile: viaggio tra tecnologia e linguaggio nel percorso chirurgico del paziente. Gli strumenti della Medicina Narrativa per passare dal corpo malato all'essere ed alla persona* (2017):

La prima: *Quando mi hanno detto cosa mi era successo mi sono sentito da subito incredulo, stranito. Mi sembrava impossibile visto che arrivavo in pronto soccorso per una banale colica. Era un periodo dove mi sentivo stra in forma lavoro sport sport lavoro. Stavo veramente bene.[...] Ho pensato al primo momento ho pensato:*

mi resta poco da vivere ed il mio pensiero è andato ai miei figli soprattutto al piccolo di 13 anni. Il pensiero di non vederlo crescere mi metteva ansia agitazione come mai mi era successo. (pag 82)

La seconda: Quando mi hanno detto cosa mi era successo mi sono sentita smarrita e spaventata, improvvisamente sono passata da sana a malata e non una semplice malattia che sarei guarita,[...] Ho pensato: e se muoio ora, no, ho tante cose da fare, tante cose rimandate che forse non potrò più fare e il dolore che provocherà alle persone a me vicine e care, ai miei genitori, il mio compagno. (pag. 87)

Abbiamo già detto di come l'essere malato assegni al tempo un senso diverso, ma altri presupposti fondamentali della vita quotidiana vengono messi in dubbio: le persone che soffrono vivono il loro mondo come un mondo differente, un regno non del tutto sondabile dal prossimo; il malato non è più concentrato sulla carriera o sulle relazioni sociali, ma la sua attenzione e le sue preoccupazioni sono assorbite dal dolore e dal corpo malato; il mondo sociale quotidiano si organizza nei termini dei nostri progetti intenzionali. Per le persone affette da dolore cronico questo diviene la realtà dominante che si sostituisce al mondo sociale di prima. [7]

La malattia ha aspetti fisiopatologici, ma anche emotivi: la paura, la vergogna, il sentirsi in colpa, il biasimo della società. Attraverso le narrazioni è possibile arrivare al cuore dell'atto di cura, che è la relazione. La narrazione indirizza verso il significato. [41]

Rispetto alla relazione clinica il limite riguarda la conoscenza ed è configurabile come *qualcosa di una cosa, cioè una soglia al di là della quale non c'è alcuna parte della cosa mentre al di qua c'è ogni parte di essa.* [3]

L'apertura sul mondo dell'altro può essere resa possibile in un contesto clinico attraverso un colloquio narrativo messo in atto dal professionista sanitario, molto diverso dalla raccolta di dati per la stesura dell'anamnesi e presupposto per un percorso relazionale. Esso può comprendere domande del tipo: quando ha avuto inizio il problema?; Quali altre cose sono successe nella sua vita?; Come pensa possano essere legate al suo problema?; Quali precedenti esperienze ha avuto con questa malattia?; Quali problemi ha comportato la malattia nella sua vita?; A che

cosa ha dovuto rinunciare a causa della malattia?; Quanto pensa possa aggravarsi la malattia in futuro?; Quali sono le più difficili o significative esperienze che può associare a questo problema?; Tali esperienze sono particolarmente significative per lei e per la sua famiglia?; Cosa pensano le altre persone rispetto al suo problema?; Come hanno reagito nei suoi confronti?; Come si è sentito rispetto a queste reazioni?

Ma anche il paziente pone domande e, soprattutto, la domanda sul *perché* è successa una determinata cosa. Spesso, il perché dei pazienti non ha a che fare né con le cause dei fenomeni, né con gli scopi della malattia, ma con qualcosa di meno preciso e definibile che è il senso, il significato: *Che senso ha che questo capiti proprio a me, proprio in questo momento della mia vita?* Scrive un paziente. [42]

Nella medicina delle evidenze il limite riguarda la conoscenza ed è configurabile come *qualcosa di una cosa, cioè una soglia al di là della quale non c'è alcuna parte della cosa mentre al di qua c'è ogni parte di essa*. [3]

Quale conoscenza? E quale conoscenza possibile? Sia negli intenti che nei fattori misurabili la *Joint Commission International* inserisce negli Standard per la Qualità un concetto: la conoscenza sui cui il professionista sanitario basa la propria responsabilità in un rapporto di cura può avere molteplici fonti, tutte di uguale importanza e tutte misurabili nella loro efficacia. È un concetto questo che non può che richiamare le parole di Karl Popper quando scrive *Ma quali sono le fonti della nostra conoscenza? La risposta penso sia questa: la nostra conoscenza ha fonti di ogni genere, ma nessuna ha autorità*. [43]

Il mondo del malato è una terra incognita, o solo una realtà complessa dove il dolore e la sofferenza escono dai confini del corpo ed oltrepassano quello che è scientificamente misurabile e pervadono la vita? Il problema è pretendere di trovare risposte semplificatrici che non riconoscono la complessità, nei suoi aspetti quali sono il tessuto comune in cui si legano l'uno e il molteplice, l'universale ed il singolare, l'ordine, il disordine e l'organizzazione. [44]

3.TERZO CAPITOLO

3.1 Lo studio e il metodo

Onorare le storie dei pazienti, così da agire di conseguenza, cogliere gli aspetti atti a migliorare il percorso di cura e trasformare l'incontro con la persona in una relazione di cura efficace.

Obiettivo della Tesi è conoscere e comprendere, attraverso le narrazioni, la testimonianza di malattia della persona malata e dell'operatore sanitario che se ne prende cura. Le storie dei pazienti e le narrazioni del personale sanitario sono state inserite nel percorso di cura non tanto del singolo paziente, ma in un percorso ricostruito con l'utilizzo delle storie presenti in lavori di Medicina Narrativa svolti in Poliambulanza negli anni scorsi. Sono stati scelti spezzoni di narrazioni che rappresentassero quel percorso di cura, che si caratterizza per i numerosi incontri che accadono alla Persona malata ed ai suoi familiari.

I lavori svolti in Poliambulanza sono stati: storie raccolte nell'Ambulatorio di Terapia del Dolore: *Così lontani, così vicini. Storie di medici e di pazienti: la scrittura in funzione di una migliore relazione terapeutica, per passare dalla cura della malattia a quella della persona che vive la malattia* (2016).

Il progetto ha visto coinvolti medici e persone affette da dolore cronico che afferiscono all'Ambulatorio di Terapia del Dolore.

Storie raccolte in Blocco Operatorio: *Le narrazioni per misurare l'invisibile: viaggio tra tecnologia e linguaggio nel percorso chirurgico del paziente. Gli strumenti della Medicina Narrativa per passare dal corpo malato all'essere ed alla persona* (2017).

Il progetto ha visto coinvolti i pazienti sottoposti ad intervento chirurgico ed operatori sanitari impegnati in Blocco Operatorio.

Storie raccolte in Terapia Intensiva Polifunzionale: *Vite sospese, tra oasi e deserti, a contare i giorni. Quali parole per raccontare l'incertezza. La Medicina Narrativa in una Terapia Intensiva Aperta* (2019).

In questo caso sono stati coinvolti i familiari dei pazienti e gli operatori sanitari che lavorano in Terapia Intensiva Polifunzionale. Le narrazioni dei familiari di pazienti ricoverati in Terapia Intensiva sono considerate parte del percorso di cura.

Questi lavori si sono basati sull'utilizzo di tre strumenti della Medicina Narrativa, quali il racconto semi-strutturato, il diario e la cartella parallela. La metodologia della tesi non è quindi una review ma la creazione di una storia delle storie.

Nella metodologia di questa tesi ho introdotto il concetto e la pratica del briefing narrativo: un lavoro di equipe con il coinvolgimento di un infermiere che lavora in Terapia Intensiva Polifunzionale e un'infermiera del Reparto di Chirurgia e Ginecologia nella lettura di alcune storie tratte da *Le narrazioni per misurare l'invisibile: viaggio tra tecnologia e linguaggio nel percorso chirurgico del paziente*. Tra queste ne abbiamo scelte quattro che a nostro avviso erano le più vicine all'esperienza lavorativa mia e degli infermieri che ho invitato a prender parte al briefing. Gli stessi hanno scritto delle cartelle parallele sull'incontro con i malati ricoverati nel loro reparto. Questi incontri sono stati registrati e trascritti e sono diventati essi stessi storie che raccontano le riflessioni e le emozioni che questa lettura ha suscitato nei lettori e da cui sono emerse anche possibilità pratiche. La finalità di questo incontro (durato due ore) è stata quella di intrecciare i diversi punti di vista, in quanto solitamente, una Persona malata tende ad incontrare diverse figure professionali nei diversi dipartimenti ed il suo percorso di cura diviene anche un percorso di volti, di sguardi, di parole, di silenzi.

Nella elaborazione di questa tesi abbiamo introdotto come strumento di ricerca le Medical Humanities, intese come quell'insieme di saperi il cui utilizzo, nell'ambito della formazione alla professione sanitaria, consente di imparare ad esercitare la Medicina in una prospettiva narrativa ed umanistica. Il fatto che si parli Medical Humanities non significa che esse riguardino solo i medici, ma si intende esteso al mondo infermieristico da sempre particolarmente attento agli aspetti relazionali ed etici dell'assistenza, come ben evidenziato negli articoli del Codice Deontologico degli Infermieri. Abbiamo scelto pagine di letteratura che possono consentire di dare forma a colui che diverrà un migliore professionista della salute senza per questo rinunciare al sapere della scienza. Medicina Narrativa e Medical Humanities, quindi insieme, con l'obiettivo di formare una professionalità che guardi sia al male da guarire che alla persona malata ed al contesto in cui questa vive ed opera. I testi presi in considerazione sono stati:

Cosa sognano i pesci rossi: la scelta è stata dettata dalla mia, seppur breve esperienza in terapia intensiva polifunzionale come familiare a fianco di un paziente che ho rivisto in ogni singola frase del *pesci rosso*.

Quando il respiro si fa aria: un libro che racconta di un medico malato, che vive l'esperienza del passaggio dall'essere medico ad essere paziente.

La morte di Ivan Il'ic: scelto perché è un classico della letteratura in cui si raccontano la malattia, la vita e la morte.

I romanzi sono stati letti secondo la modalità a spezzoni, analizzandoli secondo una griglia di lettura partendo da domande quali: quali sono state le reazioni suscitate dalla lettura? Cosa ci ha indotto a pensare? Che cosa dicono le storie sull'esperienza di morte e di malattia? [4]

Nei testi abbiamo anche cercato le metafore, quando presenti, secondo la metodologia della medicina narrativa.

4. QUARTO CAPITOLO

Noi siamo dialogo e quindi possiamo ascoltarci l'un l'altro.

(Gadamer, Dove si nasconde la salute)

4.1 Camici e pigiami

4.1.1 I camici

La scrittura della cura trova spazio ormai da tempo nella cartella o nel diario clinico. La cartella clinica è una registrazione dei rilievi clinici, degli indirizzi diagnostici e dei dispositivi terapeutici: è una costante certificazione di ciò che si rileva e ciò che si fa. La cartella infermieristica è uno strumento operativo progettato e gestito dal professionista per garantire la pianificazione dell'attività assistenziale. Permette di individualizzare l'assistenza, di valutare il raggiungimento degli obiettivi ed è fonte di dati per una verifica a lungo termine dell'attività assistenziale posta in essere. Garantisce inoltre la continuità e la qualità delle prestazioni assistenziali. La cartella infermieristica permette di documentare quali sono i problemi della persona, gli interventi decisi, quelli realizzati e quali i risultati ottenuti. La cartella infermieristica permette di documentare quali sono i problemi della persona, gli interventi decisi, quelli realizzati e quali i risultati ottenuti. È lo strumento per rendere visibile l'applicazione del contenuto del profilo professionale

dell'Infermiere, attraverso la documentazione del processo di assistenza il medico o l'Infermiere tengono così traccia del loro percorso quotidiano nell'approccio e nella cura della persona malata. [45]

La cartella clinica è un testo particolare, che trasmette informazioni attraverso un contenuto ed una forma.

Questo tipo di scrittura (o rappresentazione), ha il significato ed il valore di tradurre in parole qualcosa che è stato osservato dal punto di vista biologico e clinico. In che modo questo tipo di rappresentazione mette in luce gli aspetti interni del professionista? Il resoconto clinico si sviluppa con uno stile che non prevede la voce del professionista della salute ed esprime il modo col quale si scrive e si riflette sulla malattia. [2]

Un nuovo strumento ha preso forma nel 1993: la cartella parallela di cui abbiamo già parlato nel capitolo sugli strumenti della medicina narrativa. Abbiamo chiesto ad alcuni infermieri che svolgono il loro lavoro nel Reparto di Chirurgia e Terapia Intensiva di Poliambulanza di scrivere una loro cartella parallela. Di seguito i loro scritti:

Cartella parallela di Davide, Infermiere di Terapia Intensiva. 25 Marzo 2020

Oggi mi sono commosso.

Ero in reparto, e svolgevo le mie attività, quando la referente esordisce sorridente dicendo: "è finalmente arrivato il tablet!"

"Quale tablet?"

"Il tablet per le videochiamate con i parenti".

La scelta ovviamente su chi chiamare ricade esclusivamente sui pazienti coscienti, vigili.

Non sono molti, si contano sulle dita di una mano...

Una di questa è una mia paziente, la signora Angela. Una 61enne con polmonite bilaterale interstiziale causata da covid-19.

Una donna fisicamente ben tenuta, senza alcuna comorbilità, ma che il virus, nonostante ciò non ha risparmiato dai suoi sintomi più acuti.

Mi avvicino a lei con il tablet che le consentirà di rivedere il marito dopo 20 giorni di degenza.

Le chiedo se le manca e se le farebbe piacere vederlo, anche solo per poco, anche se con la tracheotomia non riuscirà a fargli sentire la sua voce.

Angela, che passa la maggior parte del giorno a sonnacchiare, dopo la mia proposta sembra rinvigorita. Forse per non far preoccupare il marito, forse per mostrargli che sta migliorando di giorno in giorno, mi fa cenno di avviare la videochiamata.

Il telefono squilla appena un paio di volte, immaginavo andasse così... scommetto che il marito tenesse il telefono acceso giorno e notte attaccato a lui, nel timore potesse succedere qualcosa alla moglie.

Sullo schermo del tablet appare un uomo sulla sessantina, che subito alla vista di Angela che lo saluta facendole un cenno con la mano. Si commuove.

Quando il nodo alla gola gli si scioglie riesce a dire che è una sorpresa bellissima, inaspettata!

Ripete più volte quanto la ama, che è felice di vederla sveglia ed è emozionato dal fatto che non sia più attaccata al respiratore meccanico.

Nel sorreggere il tablet affinché l'immagine sia centrata, noto di rientrare col viso nell'inquadratura.

Il marito della signora Angela mi vede, mi saluta cordialmente e mi ringrazia per ciò che sto facendo in questo preciso momento, e più in generale come infermiere. Sta piangendo.

Qualche lacrima mi riga il viso. Scivola lungo il collo e s'insinua sotto il camice impermeabile.

Sono lacrime di gioia. Non me ne vergogno.

Angela non potendo parlare osserva la scena sorridendo, sorriso che, anche dopo essersi congedata dal marito, terrà sul volto per il resto della giornata.

Oggi torno a casa un po' più felice del solito.

Ancora Davide scrive: uomo 63 anni, con diagnosi di polmonite bilaterale interstiziale. Assenza di comorbilità.

Un pericolo nascosto

Mario era una delle tante persone affette da Coronavirus che sono state ricoverate in terapia intensiva, il suo arrivo, come quello di molti altri, è stato

caratterizzato da una sottovalutante compromissione respiratoria, che solo con gli esami ematici e strumentali poteva essere apprezzata.

Mario è stato 10 giorni in reparto prima che l'anestesista, chiamato in consulenza, decidesse di ricoverarlo in rianimazione. In questi giorni, si legge nella cartella clinica, ha necessitato progressivamente per più ore al giorno di supporto del proprio respiro, mediante l'uso di una maschera facciale collegata a un respiratore.

Al suo ingresso in rianimazione, l'infermiere designato alla sua assistenza ero io.

La prima cosa che ho notato era la sua espressione impaurita, incredulo di trovarsi in quella situazione. Mario si guardava attorno, il suo viso era preoccupato per il modo di fare dei colleghi, che giustamente, mostravano abilità nella velocità con cui eseguivano ogni minimo gesto, affinché Mario venisse spostato sul letto della terapia intensiva e ricevesse le cure più adeguate.

Mario, nonostante fosse aiutato dal ventilatore attraverso la maschera facciale, era riuscito a spostarsi da un letto all'altro autonomamente senza grande fatica.

Ero incredulo che un uomo la cui TAC al torace descriveva una grave compromissione polmonare, potesse essere così vigile e autonomo nei movimenti più semplici.

Ero incredulo che questo virus potesse celare la sua gravità, dando dei sintomi apparentemente lievi.

Ho rassicurato Mario spiegandogli cosa avremmo fatto per curarlo. È stato addormentato, paralizzato, intubato affinché il ventilatore "lavorasse" al posto dei suoi polmoni, che a causa del virus non svolgevano più in modo ottimale la loro funzione fisiologica.

Nei giorni successivi il virus ha determinato l'insufficienza di altri organi e dopo circa una settimana Mario è deceduto.

Appurata la notizia della sua morte da un collega, mi è rimasto questo senso di incredulità della fragilità umana, dinanzi a certe condizioni imprevedute della vita.

Cartella parallela di Nicole, tirocinante infermiera. Giugno 2018

È incredibile come la vita delle persone possa cambiare in una frazione di secondo. Basta poco, una distrazione.

Usciamo tutti i giorni di casa, pensando sempre di rientrare poi a fine serata. E se così non fosse?

Ce lo siamo mai domandati? Ci è mai capitato di uscire di casa e pensare che potrebbe essere l'ultima volta?

Ero in tirocinio in ortopedia, quando un giorno un'oss si è avvicinata a me e sottovoce mi ha detto: "Vedrai che la paziente appena salita non fa altro che piangere. Non farle domande, ha perso il marito in un brutto incidente. Fra poco salirà lo psicologo".

La porta della sua stanza era chiusa, ma io la sentivo comunque piangere, e come faccio a dimenticare quel pianto disperato? Se chiudo gli occhi posso tornare lì, a quel giorno, in quella corsia, al primo sguardo che ci siamo tirate di sfuggiva, lei col volto segnato dal dolore, e io col cuore in gola perché non sapevo come comportarmi.

Una bella signora, costretta a letto, con due fissatori esterni che le tenevano in sede il bacino, gambe e braccia completamente ingessate, immobile, dispersa nel vuoto di una stanza che non sapeva di casa, non sapeva di niente. Un incubo.

Lei e suo marito erano usciti per un giro in moto, uno dei tanti, non avrebbero mai pensato che quello sarebbe stato l'ultimo.

Un frontale, moto contro auto, e tutto si ferma per loro a quell'istante. L'istante in cui questa bella signora ha perso per sempre l'amore della sua vita.

Per i primi sette giorni non ho fatto altro che passare avanti e indietro da quella stanza, sperando sempre di notare qualche cambiamento.

A mia sorpresa, dopo due giorni di riposo, una mattina mi intravede e mi ferma, domandandomi se avessi del tempo da dedicarle per darle una sistemata ai capelli.

Io sono un po' una chiacchierona, ma so che in certe situazioni anche il silenzio può essere la miglior cura, e quindi mi limitavo a fare ciò che mi aveva chiesto, sistemarle i capelli.

I giorni passavano, e lei sembrava migliorare sempre di più, fisicamente ed emotivamente.

Non era mai sola, c'era sempre qualche familiare a farle compagnia.

Due figlie molto giovani, quasi mie coetanee, ma nonostante la giovane età io non ho mai visto una lacrima scendere dai loro volti, ma solo asciugare quelle della loro mamma.

Che forza. Ho ammirato tantissimo quelle figlie, quella famiglia.

Giorno dopo giorno lei ha iniziato a reagire sempre di più, ed io tornavo a casa sempre più contenta. Andavo nella sua stanza a salutarla ad ogni inizio e fine turno, e lei sorridente ricambiava sempre, domandandomi sempre come stavo.

Quando un paziente si vede costretto ad un'ospedalizzazione lunga e impegnativa, inevitabilmente, instaura un rapporto di fiducia con chi gli gira più attorno, e si dal caso che io passassi spesso di lì, e non per caso.

Dopo una ventina di giorni, con gli occhi sempre gonfi, ma con tono più coraggioso ha iniziato a raccontarmi tutto.

“Quando sono arrivata qui ero in coma, in terapia intensiva, e al mio risveglio mio marito non c'era, e nella mia testa rimbombava una voce che diceva che non ce l'aveva fatta. Non me l'ha detto nessuno che mio marito è morto, mi sono svegliata dal coma e già lo sapevo. Lo sentivo. E poi quella voce. Quella maledetta voce non se ne va via dalla mia testa, il dottore sostiene sia stato un soccorritore a dire quella frase”.

Ho pensato che la miglior cosa da fare fosse ascoltare. Come dicevo, io sono una gran chiacchierona, ma da quando ho iniziato questo percorso universitario, sto imparando a capire quando e quanto sia giusto farlo.

Mi sono complimentata con lei per la sua famiglia, perché non ci voleva molto a capire che erano molto legati fra di loro, lo si percepiva che le figlie stavano mettendo da parte il loro dolore per dare spazio alla guarigione della madre.

Mi ha raccontato che lei e suo marito hanno cresciuto le loro figlie in modo molto genuino, dando importanza da sempre alle piccole cose.

Cristina, questo è il suo nome, un giorno mi ha guardata negli occhi e mi ha detto: “io auguro alle mie figlie un amore grande, come quello che c'è stato fra me e mio marito. Perché io posso dirlo davvero che lui mi ha amata per tutta la sua vita. Mi ha amata così tanto, che io adesso ho voglia di vivere per entrambi”.

Con una stretta allo stomaco l'ho presa per mano, e lei affaticata dalla pesantezza del gesso, l'ha poggiata sul suo viso.

Non dimenticherò mai il coraggio di Cristina, e la voglia di vivere che la caratterizzava.

17-10-2019

Oggi è stata la mia prima volta in sala parto, il mio primo parto cesareo, anzi i primi due.

Ero agitata perché la curiosità di veder nascere un bimbo era tanta.

Da quando ho iniziato questo percorso di laurea ho visto tante persone morire, giovani e non, ma non avevo mai visto un piccolo scricciolo nascere.

La presenza del nurse è richiesta solo durante il parto cesareo, perché spesso viene fatta un'anestesia spinale, non la peridurale come nel parto naturale.

Il mio tutor mi ha dato la possibilità di guardare tutto da un angolo della sala.

Ero in un angolino, il ginecologo le ha inciso e aperto l'addome, e poi l'utero, e il bimbo era lì, ma ancora non si sentiva.

Poi rompe il sacco, e vedo subito defluire il liquido amniotico attraverso l'aspiratore, inizio a vederlo, e il cuore mi batte fortissimo, iniziano ad estrarlo, e il mio battito continua ad accelerare.

E poi eccolo, lo sentiamo piangere, e si ritrova nelle mani del ginecologo, sotto i riflettori.

Questa è la prima volta che non riesco a trattenere una forte emozione.

Oggi ho assistito al mio primo parto, e per la prima volta in tre anni mi è scappata una lacrima.

Il bimbo era grigio, ma più secondi passano e più acquisiva colorito, bellissimo.

La mamma ha voluto che non venisse portato subito fuori, ha voluto abbracciarlo ancor prima che facesse il bagnetto, e come biasimarla.

Vedere quella giovane donna con la pressione bassa baciare il suo bimbo per la prima volta, è stata una gioia immensa.

Non so onestamente cosa sia stato più emozione, se il parto in sé, o chiamare il papà per fargli vedere suo figlio per la prima volta, con gli occhi pieni di lacrime e le mani tremolanti, è stato bellissimo.

Oggi è andata bene, ma Luca, il mio tutor, mi ha spiegato che spesso le cose non vanno come vorremmo, il rischio emorragico durante un parto cesareo non è così raro come si vorrebbe, e purtroppo capita con una certa frequenza che dopo la nascita del bambino, la mamma vada incontro a grosse complicanze.

Ho ripensato al mio tirocinio in ginecologia, dove ogni settimana venivano ricoverate donne a seguito di un aborto spontaneo del feto, o peggio, del bambino (MEU).

Dopo aver trascorso la mattinata in ostetricia, torniamo in room. Il DELIRIO.

Di fronte a noi un uomo di 92 anni, politrauma della strada, investito.

Sangue ovunque, mille cavi avvolti al corpo.

Capita che la TIP a volte abbia tutti i posti letto occupati, e la room in quel preciso istante dedica una propria parte al paziente critico.

È stato necessario posizionare un accesso vascolare nell'osso, un intraosseo è un accesso reperito in emergenza. Il paziente era gravemente lesionato, dalla testa ai piedi, era quindi impossibile utilizzare un solito CVP o CVC.

Sono confusa, ho appena visto nascere un bambino, ed ero vedo morire un uomo.

Cartella parallela di Danila infermiera di Chirurgia e Ginecologia. Il signor Pancreas.

Il signor Pancreas è un uomo sulla cinquantina, probabilmente superata, è altro e grosso, moro e con quello sguardo che pretende e ottiene subito un certo grado di autorità.

Il signor pancreas fa l'imprenditore, o qualcosa di simile; ha una moglie che in passato lavorava in ospedale e 3 figli che vanno all'università.

È qui da noi, in chirurgia maggiore e non sa bene cosa gli stia succedendo. Esegue l'intervento ma ciò che trovano i chirurghi nel suo addome non è certo benigno. Il decorso post-operatorio è tosto ma lui è forte e lo supera. Certo che è tosto pure lui...fa impazzire il personale, ha modi prepotenti, mai accomodanti verso coloro che si prendono cura di lui; fa richieste assurde, pretende una stanza privata, pretende più tempo, pretende più attenzioni degli altri. Quando lo dimettono tiriamo un piccolo sospiro di sollievo.

Non siamo cattivi o insensibili ma i pazienti sono tanti, complicati dal punto di vista chirurgico e noi sembriamo sempre troppo pochi per poter soddisfare tutti i

loro bisogni o anche solo per soffermarci a pensare al perché dei loro comportamenti.

Ad ogni modo il signor pancreas ritorna da noi parecchie volte, la malattia che lo ha colpito sembra assomigliargli: è tenace e pretende di vincere. Le addominalgie che lo colpiscono sono sempre più frequenti e insopportabili; necessita nuovamente di interventi addominali che vadano a minimizzare le complicanze del primo intervento.

Quando veniamo a conoscenza del secondo ricovero sappiamo già cosa aspettarci da questo paziente, ci prepariamo mentalmente a sopportare le sue richieste fuori dagli schemi, le sue pretese di curarsi a modo suo, di assumere le terapie quando vuole lui ecc.. Ma non va così.

Il signor pancreas è cambiato, la malattia lo ha piegato e ha messo a nudo le sue fragilità di uomo.

E così iniziamo a conoscerlo meglio.

Scopro che ha un cane e che gli darebbe grande gioia rivederlo, la domenica la moglie glielo porta e nel giardino dell'ospedale si incontrano.

Scopro che è molto religioso; una sera entro nella sua stanza e trovo tutta la famiglia rannicchiata intorno a lui e insieme recitano un rosario...dico loro che passerò più tardi per controllargli i parametri. Li osservo e penso che siano stupendi, vorrei scattargli una fotografia per far sì che se ne rendano conto e per lasciargli un bel ricordo di quando lui non ci sarà più. Invece esco in silenzio e nascondo le lacrime. Sarebbe poco professionale mi dico.

Scopro che la moglie lo vuole proteggere a tutti i costi; nonostante lui sappia dell'intervento al pancreas e sappia delle chemioterapie che dovrà seguire.

Lei vuole lasciargli un barlume di speranza per poter affrontare con più energia il suo ultimo periodo di vita....Ma lui sa già tutto. Me lo fa capire con gli sguardi e con i modi, quando fa finta di non sentire certi termini o di non conoscere certi farmaci al cui nome la moglie trasalisce... Ma lui continua a fingere, rimane tranquillo e non dà segni di cedimento

L'ultimo dei ricordi che ho con il signor pancreas avviene durante una notte. A questo giro si trova nell'ultima stanza del reparto, per questa notte non ha vicini di

letto. Quando entro alle 24 trovo anche la figlia, mi chiede se può rimanere per fare “assistenza”, lui non ne ha bisogno ma ovviamente non dico di no.

Verso le 3 scrivo le mie consegne al computer, sono assorta nei bilanci delle entrate e delle uscite dei miei pazienti quando arriva lui a bussarmi alla porta; ha in mano una vecchia fotografia in cui ci sono lui e la figlia... mi dice: “ guarda com’era bella la mia bambina, mi ha portato questa foto stasera... io le ho dato un lenzuolo dal deposito e l’ho fatta dormire nel letto accanto al mio.. va bene?”

Mi sento dire “La foto è splendida e per il letto non ci sono problemi; cerchi di dormire anche lei”, accenno un sorriso e appena lui se ne va scoppio a piangere. In quella piccola richiesta non ho sentito dolore o disperazione; c’era rassegnazione, o forse accettazione della morte. Con quelle parole ho capito che lui sapeva tutto, si leggeva nei suoi occhi, senza lacrime...solo con dignità.

Qualche tempo dopo ho saputo della sua morte, ma ormai avevano già celebrato il funerale e non ho potuto nemmeno salutarlo...

Cartella parallela di Danila, su una paziente della ginecologia:

Consegna al letto, inizio il pomeriggio in ginecologia, siamo alla stanza XY e la paziente è C.; 17 anni e un viso d’angelo. In stanza la mia collega mi dice che è entrata da PS per accertamenti per una probabile cisti ovarica abbastanza voluminosa. Una volta uscite dalla stanza la mia collega mi sussurra che la “cisti” in questione è più che voluminosa, sembra essere di 20 cm e il quadro non è per nulla chiaro; inoltre ha una storia familiare terrificante: una sorella già deceduta in tenera età per una sindrome rarissima, la madre con un tumore alla laringe in trattamento.

Durante il pomeriggio C. mi dice che ha dolori al fianco, la rassicuro e le somministro un analgesico; a cena non riesce a mangiare perché ha nausea e io le somministro un antiemetico. Non si lamenta e non chiede nulla a meno che non sia io a proporre, la mamma e la sorella minore sono sempre presenti e la accudiscono tutto il tempo. Ogni volta che entro in stanza le trovo accoccolate, la pettinano e si prendo cura di lei come se avessero già capito cosa succederà; la madre si confida con una mia collega dicendole una frase dalla quale capiamo che lei ha già capito: “ se muore anche questa figlia io non riuscirò a reggere”. Mi si gela il sangue a ripensarci.

La vedo peggiorare ora dopo ora, come se fossimo su un pianeta lontano in cui le normali ore diventano giorni.

Il giorno dopo arrivo per il mio turno pomeridiano e C. non c'è, sta facendo altri controlli, rientra dopo 30 minuti e le do da mangiare anche se fa fatica a digerire. Le controllo l'addome e al solo tatto mi rendo conto che è peggiorata rispetto al giorno precedente, fingo tranquillità, somministro un antiemetico e le sorrido. Lei parla poco, sembra una ragazza molto timida ed educata...di quell'educazione un po' antica per la quale non si deve disturbare; non chiama mai, non chiede mai, non si lamenta mai, persino quando vomita non vuole disturbare.

Alle 16 sale in reparto il dott. C. ha gli occhi rossi e la il viso grigio, mi chiede di sederci in studio, chiudo la porta perché ho già capito che non saranno buone notizie. Mi dice che C. ha una massa addominale neoplastica molto estesa, arriva su tutto il fianco destro ed allo stomaco, già dalle immagini hanno capito che non ci sarà nulla da fare. Si scoprirà poi che si tratta di una neoplasia rara e molto aggressiva, ovviamente senza cura.

Rimaniamo seduti in silenzio, nessuno di noi vuole crederci, nessuno di noi lo dice ma ci immedesimiamo nelle famiglie che incontriamo. Io stessa ho una sorella di quell'età e senza volerlo penso a lei e a come reagirei io ma scaccio subito il pensiero perché mi sale immediatamente il panico. Come faranno a dirlo ai genitori? Come faranno a dirlo a lei? Anzi, glielo diranno? La mente si affolla di domande ma quella che più di tutte rimane per me senza risposta è: come reagirà lei? Così gentile e angelica, così timida da non saper chiedere aiuto quando si sente male. È molto difficile entrare in contatto vero con Cristina e probabilmente non ci sono nemmeno riuscita. Siamo esterrefatti... fino a pochi giorni prima stava bene e nel giro di una settimana è peggiorata come se fossero trascorsi anni. Penso a lei, alla madre malata che ha già il terrore nel cuore senza sapere l'esito degli esami, alla sorella più piccola che le tiene sempre la mano. Siamo tutti distrutti, perché non potremo fare nulla per loro, nemmeno dargli tempo.

Ma ci abbiamo provato, sono stati contattati centri specialistici per la chemioterapia ma vista la storia familiare si decide di iniziare subito la chemio nel

nostro ospedale anche se i medici sono tutti negativi e onestamente anche noi infermiere che la vediamo peggiorare ora dopo ora.

Il giorno dopo la trasferiscono in oncologia, le somministrano le terapie ma non serve a nulla; non riesco ad andare a trovarla perché si trova in isolamento per neutropenia ma forse non ne avrei avuto la forza. I ginecologi che sono andati a visitarla mi raccontano di come sia forte e di come pensi al futuro, chiede se riuscirà ad avere figli in futuro e ad avere una vita normale... nessuno riesce a dirle che non raggiungerà la maggiore età.

Scoprirò dai giornali che è morta dopo due mesi, una settimana prima di compiere i 18 anni.

Le cartelle parallele diventano lo strumento che raccoglie la storia di una relazione di cura, giorno dopo giorno ed incontro dopo incontro, offrendo uno spazio in più per riflettere sull'andamento di questa relazione e le possibilità di migliorarlo. In ognuna di queste cartelle la scrittura consente riflessiva consente di essere un ponte tra il singolo episodio ed il proprio sguardo verso le motivazioni professionali ed il vissuto della propria quotidianità lavorativa, le giornate sempre frettolose e i rapporti con i colleghi. La soggettività, la propria voce, emergono nella cartella parallela; scrivendo si affrontano le proprie paure, il proprio disagio, le proprie incertezze. Lo strumento della cartella parallela non rappresenta solo la presa in carico del paziente, ma anche il *prendersi cura della persona malata e del curante*. È per questo motivo che le parallel charts possono contribuire a una pratica clinica di maggior qualità ed efficacia, perché un paziente meglio compreso è un paziente spesso meglio curato. [46]

Ecco ora la rappresentazione di un cardiocirurgo sulla propria professione ed il senso del suo incontro col paziente [47]: *Ascoltando possiamo rendere visibile cosa è un atto chirurgico e l'attesa che questo sottende, è la connessione che ogni atto medico ha col mondo della vita.*

Il chirurgo deve entrare in sala operatoria sapendo bene che quello che di più importante esiste in essa non è soltanto lì dentro, ma continua fuori, nella sala di attesa dei parenti, nella vita che il paziente ha vissuto fino a quel momento ed in quella che vivrà da quel momento in poi. Occorre sentirsi parte di questa connessione, per svolgere questo lavoro per il fine per il quale è fatto. L'intervento

al cuore è come una pausa, un respiro profondo sospeso nel tempo dell'anestesia e della cardioplegia, dopo il quale il paziente non sa se riprenderà a respirare. Nel tempo chirurgico non si ferma soltanto il cuore, si ferma tutta la vita del paziente. I suoi pensieri, i suoi progetti futuri, i suoi cari, tutto sta sospeso in un limbo silenzioso, quasi un silenzio come quello che si sente nelle grandi cattedrali, tutto sospeso in attesa di sentirsi dire: "Tutto bene, l'intervento è finito." E allora il respiro riprende, la vita riprende. Una pausa nella vita, che come tutte le pause fa riflettere. Durante questa pausa il paziente dorme, è il chirurgo ad essere sveglio. Quindi diventa il suo alter ego, colui che deve pensare a lui, colui che in quel momento non può pensare a sé stesso come fa di solito. I parenti hanno questa chiara sensazione, sottintesa nella frase "è nelle sue mani", che sottintende "è lei li con lui, se ne occupi lei: lui dorme e noi non ci siamo".

Mi son sentito spesso dire "ma come fai a lavorare sempre, tutti i giorni, vicino a persone malate, a contatto con la malattia: non ti deprime?". È vero, lavorare vicino alla malattia non è semplice, però la chirurgia ha il grande vantaggio che ti fa fare praticamente qualcosa che può guarire le persone. Non è come prescrivere delle pillole e poi aspettare che a distanza, da lontano, esse facciano il compito loro assegnato, effetti collaterali indesiderati permettendo. Il chirurgo fa in prima persona, tocca, esegue, vede, e se capita un "effetto collaterale" spesso può correggerlo al momento. Questo da la sensazione di controllare quello che si fa e aiuta a superare la frustrazione che la malattia può causare.

In secondo luogo (ma forse è anche più importante) avvicinare persone malate è difficile ma te le fa conoscere. Solitamente gli uomini diventano sensibili e corretti solo nel momento del bisogno, quando hanno paura. Stare loro vicino in uno di questi momenti è un grande insegnamento umano e puoi contare che le persone non siano false e subdole come di solito tendono ad essere per difendersi dagli altri e dalla vita: la malattia fa da filtro a tutte le sovrastrutture e il chirurgo può avvicinarsi a loro come solitamente non è possibile.

(Le malattie dovrebbero essere tutte superabili, perché sono insegnamenti fondamentali, da esse si impara più che da ogni altra cosa, ed è un peccato quando la malattia non lascia futuro, perché il suo insegnamento andrà perso, non potrà essere utilizzato).

Ho scoperto che il mestiere più bello del mondo è quello che si fa con passione, con precisione, è quello che si fa ogni giorno non dimenticando l'entusiasmo del primo giorno e cercando l'esperienza dell'ultimo.

Il mestiere più bello del mondo è quello che ci fa ricordare con riconoscenza dagli altri e non con astio, rancore, insoddisfazione, critica. Un lavoro senza corruzione, senza secondi fini se non quello di esserne soddisfatti come le persone per le quali lo facciamo.

Per questo posso dire di farlo, il lavoro più bello del mondo.

Infine, il pensiero più importante va ai Pazienti, alle Persone che ho curato e che curerò, che si sono affidate e si affideranno a me, che incontro nella mia professione. Sono loro che hanno fatto maturare la fiducia in me stesso, che mi hanno ricordato ogni volta il senso della vita, loro che ho incontrato in un momento in cui avrebbero potuto perderla.

Attraverso i loro occhi, le loro parole, i loro silenzi, le loro paure ho vissuto mille volte un'esperienza unica, l'esperienza che questa vita è irripetibile, che ogni momento ha in sé il suo passato ed il suo futuro. Per loro ho superato difficoltà, per loro ho migliorato ogni giorno, per essere all'altezza di quello che loro si aspettano da me.

Questo mi ha fatto crescere come niente altro, perché non c'è cosa che faccia crescere più della motivazione e soddisfazione interiore.

I cuori che ho visto, tutti i cuori che ho visto e che vedrò, hanno fatto e fanno rivivere ogni volta il mio.

4.1.2 I Pigiami. La Persona malata in ospedale.

In questa tesi abbiamo individuato nella pratica del briefing narrativo un lavoro di equipe, nel quale i *camici* coinvolti sono stati la sottoscritta, la correlatrice della tesi, un'infermiera del reparto di Chirurgia, Danila ed un infermiere della Terapia Intensiva, Davide. I partecipanti hanno riversato nella lettura delle storie le loro impressioni e ricordi professionali sull'attività di reparto e la lettura ha portato ad identificare i bisogni e la realtà della malattia secondo il punto di vista dei pazienti. Le storie ci raccontano come il paziente vuole essere curato, quel prendersi cura di *me-corpo* e di *me-persona-totale* [...] di quel inafferrabile altro che poteva nascondersi dietro i fatti, così come i cosiddetti fatti apparivano loro. [48]

Di seguito riportiamo la trascrizione dell'incontro. Sono state prese in considerazione quattro storie tratte da *Le narrazioni per misurare l'invisibile: viaggio tra tecnologia e linguaggio nel percorso chirurgico del paziente. Gli strumenti della Medicina Narrativa per passare dal corpo malato all'essere ed alla persona.*

Il bastardo (pag. 48-49)

La malattia: *Quando mi hanno detto cosa mi era successo mi sono sentito da subito incredulo, stranito. Mi sembrava impossibile visto che arrivavo in pronto soccorso per una banale colica. Era un periodo dove mi sentivo stra in forma lavoro sport lavoro. Stavo veramente bene ma la diagnosi era chiara : metastasi al fegato e subito visite per capirne di più.*

Ho pensato al primo momento ho pensato: mi resta poco da vivere ed il mio pensiero è andato ai miei figli soprattutto al piccolo di 13 anni. Il pensiero di non vederlo crescere mi metteva ansia agitazione come mai mi era successo. Non ero lucido, razionale come sono solitamente e allo stesso tempo mi comportavo come se tutto andasse bene ma dentro stavo malissimo.

La malattia era: *poi preso coscienza di cosa mi stava succedendo ho pensato: non me ne vado così da questo mondo lotterò con tutte le forze per sconfiggere questo bastardo. Pensavo: hai voluto la guerra e guerra sia e sono tornato la solita persona ottimista, allegra e grintosa.*

A casa ho parlato con mia moglie e i miei fratelli, tenendo fuori i miei figli e i genitori anziani, dicendo che stavo facendo degli accertamenti ma che tutto era sotto controllo. Unica persona che ho chiamato lo stesso giorno un carissimo amico farmacista che mi è stato di grandissimo aiuto dicendomi subito "ricordati che non è così facile morire, dovrai lottare e vedrai che ne uscirai vincitore". È stato il mio psicologo consulente ma soprattutto amico. Lo chiamavo 10/20 volte al giorno per qualsiasi problema, è stato veramente importantissimo. Mia moglie mi è stata vicina e mi ha spronato in tutti i modi nei momenti bui, soprattutto la sera mostrandosi sempre positiva, fiduciosa e sorridente e mi diceva stai tranquillo che guarirai sicuro

Alcune cose non erano più come prima: chiaro che se esternamente sembravo la stessa persona dentro di me cominciavo ad avere altre priorità, se prima ero sempre di fretta mi incazzavo anche facilmente, ora mi scivola via quasi tutto.

Il giorno dell'operazione: *nel tempo che mi hanno accompagnato dalla mia stanza fino alla sala operatoria mi sono sentito sereno e tranquillo (abbastanza). Era arrivato il giorno che purtroppo doveva arrivare, non c'era alternativa. Avevo al mio fianco mia moglie e mio figlio e pensavo dai che va tutto bene, dai che comincia la guerra con l'ospite indesiderato.*

Ho parlato con credo fosse un'infermiera che in modo dolcissimo e tranquillizzante mi spiegava cosa mi avrebbero fatto, poi è arrivata credo l'anestesista.

Mi sono sentito ancora più rassicurato sentendomi veramente in ottime mani. Il mio corpo era freddo. Non vedevo l'ora di entrare in sala operatoria (non avevo mai fatto in vita mia un intervento e una anestesia, per me era una scoperta continua) Quando sono arrivato in sala operatoria ho pensato ci siamo, il momento tanto temuto ma tanto desiderato (x ovvie ragioni) era finalmente arrivato, si comincia a fare sul serio. In quel posto le persone che ho visto mi hanno fatto sentire in realtà non ho visto molto, sono stato tutto il tempo ad occhi chiusi aspettando il momento di addormentarmi sul serio.

Nel tempo di attesa prima di essere operato ho pensato: ho ripassato nella mia mente tutta la mia vita ed il pensiero fisso era spero di risvegliarmi e di scrivere altre pagine di questa meravigliosa vita. Credo che questa esperienza mi abbia reso più sensibile e più realista. Migliore.

PS: vorrei aggiungere due righe parlando del personale medici, assistenti, infermieri ecc. ecc. Ho trovato in tutte le persone con cui ho avuto a che fare un carico di umanità e gentilezza, disponibilità straordinaria impensabile. Per la competenza parlano i fatti.

Alla lettura della storia è seguito il tempo del Briefing:

Danila: Molto forte. Si è preso in carico da solo, ha avvisato la famiglia, la moglie lo coccola, ma lui si è garante di sé stesso, lui ha preso in carico la moglie, è l'amico che lo aiuta in questo caso, perché è l'amico che parla di morte. Grande forza d'animo. Un paziente ben informato, raccontare anche in modo tecnico ma non troppo, questo paziente potrebbe aver avuto bisogno di questo. Ne trae giovamento. Un paziente che potrebbe essere d'aiuto anche per altri. È una potenza

anche per altri. Una persona come questa andrebbe messa in stanza con altri pazienti non così forti.

Davide: C'è sempre una figura di riferimento trainante per l'aspetto psicologico, in questo caso l'amico farmacista, che assume il ruolo dello psicologo per lui. Un paziente consapevole e ben informato, tanta forza e speranza, nonostante non abbia certezze.

Dottoressa: metastasi, consapevolezza. Potrebbe essere una persona che vuole sapere, diagnosi chiara. Metafora della battaglia, della guerra. Essere grintosi e lottare contro questa cosa. La malattia come colpa da una parte, come vergogna dall'altra, non lo si sa con certezza. La malattia cambia, spezza la propria quotidianità, porta a pensare tante cose. anche qui emerge l'importanza della famiglia. Leggere senza pregiudizi, potrebbe essere un modo per avvicinare la moglie alla malattia facendosi coccolare, la famiglia non è estranea alla malattia. La malattia arriva alla famiglia.

Nicole: La patologia in sé non è la preoccupazione, il primo pensiero del paziente è la famiglia, i figli. Carattere e atteggiamento forti, che potrebbero nascondere delle debolezze. Voglia di lottare per andare avanti a vivere, utilizzo della metafora: sconfiggere quel bastardo. Il fatto che tenga chiusi gli occhi, mi fa capire che ha paura, nonostante dica di sentirsi tranquillo.

La bestia cattiva (pag. 54-55)

La malattia: Quando mi hanno detto cosa mi era successo mi sono sentita diversa, debole, non più intatta ed indistruttibile come prima....insicura di poter tornare ad essere quella di prima, sia nel corpo che nella mente.

Ho pensato che forse la mia condizione era un castigo, una punizione per non aver fatto qualcosa di dovuto o aver fatto qualcosa che non dovevo...ma poi ho capito che le cose non stanno proprio così...ci si ammala e basta, non serve meritarselo.

La malattia era qualcosa che mi faceva paura, il grande cambiamento, una bestia cattiva da combattere che in qualsiasi caso avrebbe lasciato un segno incancellabile.

A casa ho parlato con i miei parenti ma, si sa, nessuno ti capisce fino in fondo...la malattia è tua e te la tieni, nel bene e nel male.. le persone ti possono

stare vicino ma non cambiano quello che sarà il tuo percorso.. possono solo migliorarlo.

Volevo passare quel tempo più velocemente possibile. Svegliarmi e dire “ok è tutto finito”. Gridare forte che sarei stata meglio di prima...ed esserne convinta.

Alcune cose non erano come prima: il mio corpo non era più come prima, la mia mente viveva il mio corpo diversamente da prima e i rapporti sono cambiati perché io sono cambiata.

Il giorno dell'operazione: Nel tempo che mi hanno accompagnato dalla mia stanza fino alla sala operatoria mi sono sentita un po' più tranquilla perché finalmente era arrivato il momento di togliermi quel peso ma anche un po' in ansia per come sarebbero potute andare le cose. Ho parlato con un'amica che mi ha consolato sui miei dubbi e mi sono sentita più sicura e leggera. Il mio corpo era nelle mani di altri.

Quando sono arrivata in sala operatoria ho pensato che da quel momento non avrei più potuto cambiare le cose e quindi affidare la mia salute e il mio futuro nelle mani di quelle persone. In quel posto le persone che ho visto mi hanno fatto sentire bene, mi hanno accolta con calore e gentilezza, mi hanno spiegato il necessario e non si sono divulgate troppo su aspetti tecnici.

Nel tempo di attesa prima di essere operata ho pensato che in qualsiasi modo sarebbero andate le cose mi sentivo bene per la scelta di affrontarle con forza e dignità. In quel tempo mi sono sentita un po' di ansia addosso ma ero contenta di essere vicina al momento dell'intervento.

Il mio corpo era immobile...in attesa del cambiamento.

Quando sono uscita dalla sala operatoria mi sentivo benissimo, come se avessi conquistato una nuova tappa solo per aver passato l'intervento, piena di aspettative per i giorni seguenti. Ho parlato con la mia amica e mi sono sentita capita e coccolata sia dai parenti che dal personale.

Quando ho scritto la mia storia mi sono sentita libera di potermi esprimere, compresa perché finalmente qualcuno si preoccupa non solo di ciò che sente il corpo ma anche di quello che sente la mente.

Tempo di Briefing:

Danila: *La sento molto, fin dal primo pezzo dove esprime la paura, a dove dice di affidarsi, che è quello che fanno in tanti. Sentirsi soli, e si fanno prendere in carico in un secondo momento, alcuni si fanno prendere troppo in carico: della serie non penso e non faccio più niente, mi affido completamente a voi. Oltre la colpa, secondo me la malattia viene percepita come una colpa. È stata forte, non è facile. Non è più il corpo di prima, non è più il suo corpo. Ho in mente il ricovero, ecc.. gli interventi grossi hanno parecchie visite da fare, non c'è mai una visita psicologica. Farlo accettare dopo è difficile, al paziente e a chi deve richiedere la visita. Una cosa notata dopo il Covid, è la richiesta di psicologico con più frequenza, perché siamo noi più sensibili, più fragili. Nella seconda parte lei si è liberata del problema, si sente più lontana.*

Davide: *Paura, cambiamento, incancellabile. La paura più grande di questa persona è: cosa mi porterà il cambiamento? Il suo rapporto fra mente e corpo, dal punto di vista pragmatico mi chiedo: perché questa paziente ha tutta questa ansia? Si poteva far qualcosa che avviarla a questo percorso in modo diverso? Farla sentire un po' più sicura, più presa in carico da altri in questo processo? Il cambiamento è anche accettare un corpo di cui mancherà qualcosa, è mancanza. Ciò che fa paura è la non consapevolezza. Preparare i pazienti al cambiamento del corpo.*

Dottorressa: *Ho un corpo che cambierà. Non sono più la persona che ero prima. Potrebbe essere visto come un lutto. Posso immaginare, idea di accompagnare le persone a questo cambiamento. Cicatrici da tirar fuori. L'importanza della famiglia, il malato si sente solo. Capire come la famiglia ha affrontato la malattia, cosa è stato raccontato? Questa persona fa fatica a parlare della malattia. La narrazione ha liberato una storia.*

Nicole: *Emerge una nota positiva dal pre al post-operatorio, dove inizialmente dice di non sentirsi capita e coccolata, nella seconda parte cambia versione.*

Se vado di là (pag. 74-75)

La malattia: *Quando mi hanno detto cosa mi era successo mi sono sentita smarrita e spaventata, improvvisamente sono passata da sana a malata e non una semplice malattia che sarei guarita, ma un tumore, di cui lavorando in un*

Patronato dove giornalmente vedevo gente malata di questa patologia, già sapevo che sarebbe stata una cosa lunga, del cui risultato nessuno può sapere.

Ho pensato: e se muoio ora, no, ho tante cose da fare, tante cose rimandate che forse non potrò più fare e il dolore che provocherà alle persone a me vicine e care, ai miei genitori, il mio compagno (che già ha perso moglie giovane per un tumore ai polmoni), mia sorella, le zie, etc.

La malattia è una parte di me, sono io che l'ho creata o meglio il mio corpo. Bisogna curarla ed arginarla e se sparisse sperare che non torni più e se tornasse curarla ancora. A casa ho parlato con: prima con il mio compagno, in quanto il percorso della mia guarigione passa anche attraverso le persone che mi vogliono bene, poi a mia mamma , a mia sorella e cognata, a mia zia che è come un sorella maggiore, ai miei amici più stretti e sul lavoro. Non volevo fosse un segreto ma una parte della mia vita.

Volevo: per fortuna ho ricevuto quel che volevo, dimostrazioni di affetto e di amore che mi hanno dato e che mi danno forza e coraggio, persone vicine che mi aiutavano o che se comunque avessi bisogno ci sono e questo per me è importante.

Alcune cose non erano più come prima, come aspettare di portare determinati vestiti perché belli solo per le occasioni importanti, ora tutte le occasioni sono importanti e dire alle persone cosa provo per loro.

Il giorno dell'operazione: Nel tempo che mi hanno accompagnato dalla mia stanza fino alla sala operatoria mi sono sentita: era la seconda operazione dopo neanche un mese e mezzo, per cui ero rassegnata, sapevo cosa mi aspettava. Il dolore (anche se stavolta è stato maggiore), i drenaggi e la convalescenza, quindi ero tranquilla. Non c'erano scelte da fare, era necessario. Ho parlato con la ragazza in stanza con me e il mio compagno, non vedevo l'ora di essere operata, l'attesa è stata lunga dalle 9.30 alle 16.00, ho mandato il mio compagno a casa e l'ho chiamato quando sono entrata, sapevo che al mio risveglio lo avrei avuto vicino e così è stato. Il mio corpo era : mai provato tanto freddo e dolore nell'uscire dalla sala operatoria, infatti pensavo ma perché non mi hanno sedato di più o dato un forte antidolorifico, morfina ecc...poi in stanza finalmente il caldo e l'antidolorifico e mi sono addormentata. Quando sono arrivata in sala operatoria ho pensato: fate presto, voglio che tutto inizi il prima possibile . In quel posto le

persone che ho visto mi hanno fatto sentire molto a mio agio. Sorridenti e gentili, mi sono sentita al sicuro.

Nel tempo di attesa prima di essere operata ho pensato che andrà tutto bene e se non va bene, se vado di là, mi dispiace, ma non posso farci nulla.

In quel tempo mi sono sentita comunque in mani sicure, sapevo che era per il mio bene e doveva essere fatto. Il mio corpo era : pensavo a tenermi tranquilla, mi hanno sempre detto di pensare a cose positive, pensavo ai paesaggi visti durante i miei viaggi e alle sensazioni di gioia e stupore e felicità che mi hanno dato, e il mio corpo lo conosco.

Quando sono uscita dalla sala operatoria ho parlato con il mio compagno che sopra di me col medico, gli veniva detto: è fatto, tutto bene, guardi come è uscito bene il taglio, ammetto mi veniva da ridere, mi sembrava un po' strana due uomini che parlavano del mio seno destro.

Prima di tornare nella mia stanza ho pensato: fino alla stanza con freddo e dolore, nella stanza con antidolorifico e il mio compagno vicino, stanza e volevo solo dormire.

Quando ho scritto la mia storia mi sono sentita felice di essere arrivata fino qui, preoccupata del futuro perché è un'incognita, ma il futuro è sempre un'incognita!! Fiduciosa che tutto andrà bene se tutti faranno la loro parte con amore e professionalità.

Io ci metterò tutta la volontà, perché ogni giorno di vita è sempre un po' grande avventura.

Anche in questo caso dopo la lettura della storia vi è stato il tempo di Briefing:

Danila: Paziente che ne ha parlato con tante persone, si è lasciata andare, ha condiviso la malattia. Molto consapevole, non arriva tanta paura, ma sicurezza.

Davide: emerge tanta stanchezza, dice di essere arrivata alla seconda operazione, una donna stanca. Nella prima parte la cosa importante era il vestito, nel post-operatorio le cose che assumono significato sono l'assenza di dolore, il confort, ecc.. lavorare su ciò che il paziente ritiene importante. Donna che si lascia trascinare dagli eventi.

Dottoressa: Fase di ripresa, certezza, l'ipotesi della morte è una cosa che ha elaborato, lutto del sé. La vive come una fase della vita, se muoio ora cosa posso

fare? Ho parlato con tutti perché la malattia è questa. Se dovesse succedere, che vado di là, ho fatto tutto ciò che avrei potuto fare e ho ricevuto tutto l'affetto che avrei potuto ricevere, perché ho condiviso con tutti la malattia, ha fatto sua la morte.

Nicole: Paziente molto consapevole perché sottolinea di aver già avuto a che fare con persone che si sono trovate nella sua stessa situazione. Teme il peggio ma allo stesso tempo speranza, non è rassegnata. Preoccupata più per i parenti che per sé stessa. Nota le differenze fra reparto e sala operatoria. In un secondo momento si lascia andare alla rassegnazione “ se va male, va male”, inizia a prendere in considerazione la possibilità della morte. Riesce a ironizzare sulla vicenda, atteggiamento positivo nel post-operatorio.

La stanza buia (pag. 78-81)

La malattia: Quando mi hanno detto cosa mi era successo, mi sono sentita persa, avendo assistito ed accompagnato (della stessa malattia) mia madre esattamente un anno prima. Ho saputo subito a cosa andavo incontro e percepivo che sarebbe stato più complicato il mio iter, perché si sa che nelle giovani il cancro è più spaventoso rispetto agli anziani.

Ho pensato: metto alla prova il dott.[...] dicendogli che il tumore al seno non è come quello ai polmoni e si può temporeggiare per l'intervento chirurgico. Lui mi sorrise e mi disse a voce bassa che dovevo metabolizzare e mentre si compilava la scheda di intervento scuoteva la testa. Oggi devo dire che aveva pienamente ragione. La malattia era tumore al seno (C5). In seguito al prericovero scopriamo complicanze anche al pancreas.

A casa ho parlato con marito, figli, fratello, sorella, cognati. A ciascuno di loro in modo diverso:

l'ultimo bimbo di 9 anni dicendogli che sono malata, mancherò certe volte ma tornerò quasi subito.

Ai 2 figli adolescenti ho detto del tumore e delle cure disponibili, non garantendo la buona riuscita delle stesse.

Al marito ho parlato a più step con timbro di voce ottimista (in tutta questa faccenda lui sarà il secondo ad avere la peggio, dopo di me).

Alla mamma (che non sta bene di cuore) sottovaluto il tutto e mi fingo energica ed indifferente alla malattia.

Volevo decidere di non curarmi e di fare una lunga crociera di 4 mesi x visitare tutte le meraviglie del pianeta. Si partirebbe a gennaio. Problemi economici non ne ho mai avuti, ma ho sempre avuto problemi di tempo (ora+ che mai).

Alcune cose non erano più come prima: ad oggi ho avuto solo l'intervento chirurgico e non ancora le terapie, per me tutto è ancora come prima. Eccezzion fatta per quell'angoscia che mi invade e mi fa sentire come fossi in una grande stanza molto buia, dentro la quale cammino su una stretta sbarra fredda e sospesa, e cado spesso e mi faccio male, molto male. Ma mi devo rialzare zitta, sola e sempre debole. Se sto ferma sono morta.

Il giorno dell'operazione: Nel tempo che mi hanno accompagnato dalla mia stanza fino alla sala operatoria mi sono sentita agitata, vulnerabile, insicura ma a causa della malattia (non del seno, ma del pancreas). Ritengo sia una cosa che riguarda solo il malato, anche se in ospedale tutti mostrano interesse e vicinanza. Il malato di cancro percepisce un'immensa solitudine, anche quando lui (in casa sua) riceve volentieri la visita di 18 amate persone. Il cancro è soggettivo e nessuno può toglierti dal tuo destino.

Ho parlato con l'infermiere che mi ha spinto nel letto fino alla sala operatoria. A lui ho chiesto di informarsi sul mio stato dei linfonodi (anche se il mio presentimento non era dei migliori). Sempre lui il giorno dopo l'intervento è venuto in camera x chiedermi dei linfonodi, anche se non era tenuto.

Il mio corpo era freddo e tremante (pur avendo avuto la coperta termica), probabilmente agitato da tutti i miei pensieri, belli e brutti.

Quando sono arrivata in sala operatoria ho pensato: nonostante tutto sono capitata bene: pulita, grande, accogliente (c'era una musica dalle improbabili origini europee). Il personale cortese, rassicurante. Nonostante fosse la mia prima esperienza in sala operatoria e non avendo confronti da poter fare, ritengo competente tutta l'equipe medica e non.

In quel posto le persone che ho visto mi hanno fatto sentire a mio agio, quasi sicura e nonostante la loro giovane età mi hanno trasmesso fiducia.

Nel tempo di attesa ,prima di essere operata, ho pensato chissà come andrà a finire dopo l'intervento. In sala operatoria c'è molto da fare e si lavora quindi molto, ma nessuno ha, fortunatamente, mostrato compassione x il malato (che ben sa di dover morire anche se non sa quando). Hanno trasmesso energia positiva e grinta, non bocche troppo cucite né dispiaciute.

In quel tempo mi sono sentita in attesa, sdraiata sul lettino dove più persone in camice mi chiedevano nome e data di nascita. Li sentivo parlare tra di loro, anche di altri argomenti e devo dire che ciò contrastava con l'esplosione che mi frullava nella mente, ma nessuno e nulla di tutto ciò mi ha infastidito (perché io sto lì max un paio di ore, mentre loro ci lavorano). Lo sguardo del mio chirurgo, quello sì me lo ricordo benissimo, pur essendo io miope e non potendo indossare gli occhiali, lo sguardo rassicurante di chi non parla moltissimo, ma che conclude tutto in maniera ottimale. E' andata proprio così. Il mio corpo era come è sempre stato, solo un po' più tremante. Dello stesso peso, anche se ora braccia e gambe sono un po' meno toniche rispetto a prima dell'intervento. L'anestesista mi parlava con voce squillante ma simpatica, mentre mi disse di fare un lungo respiro nella mascherina di ossigeno, tutto girava intorno a me. Ricordo che fissavo la luce intensa, ma non troppo fastidiosa, sopra il lettino operatorio, poi...il nulla. Svegliata sempre in sala operatoria con dei sberletti alle guance, gli operatori mi dissero che l'intervento era concluso e che mi avrebbero portata in stanza subito. Così fecero, ma ero ancora un po' intontita e non mi importava né di ascoltare, né di parlare.

Quando sono uscita dalla sala operatoria mi sentivo strana, come se ciò che avevo vissuto qualche ora prima non mi riguardasse, forse perché mi aspettavo di peggio, oppure perché avevo appesantito l'evento dell'intervento chirurgico vivendolo con troppa paura. Il dolore fisico non l'ho percepito subito , ma dopo tre-quattro ore. Ansimavo dalla voglia di chiedere al chirurgo se i miei linfonodi erano salvi. Solo verso sera realizzai: due drenaggi sul mio letto, uno sotto il seno (e ci sta) , l'altro...vicinissimo alla ascella: Mi ero data la risposta da sola. Non ci voleva. Ho parlato con mio marito, che insisteva preoccupato affinché muovessi le gambe anche se avevo nausea e vomito; l'infermiera di turno che mi chiedeva come mi sentivo e se il dolore era sopportabile. Prima di tornare nella mia stanza ho pensato: bravi, ora tocca a me ristabilirmi ed avere pazienza. Mi chiedevo quando

e a che ora avrei rivisto il mio chirurgo. Poi la mia compagna di stanza mi fa sapere che l'ultima paziente-amica di sventura con cui ci eravamo parlate al prericovero e la mattina dell'intervento, era entrata in sala operatoria alle 19 (ben 9 ore dopo di me). Allora ho pensato che il medico lo avrei interpellato domani mattina. Invece no, alle 21 e 30 mi si avvicina al letto controllandomi rapidamente e dicendomi: ci vediamo domani mattina con + calma. Molto bene, pensai. La mia stanza era adiacente all'infermeria e ricordo che quella mattina, benché la scaletta degli interventi mi metteva al 4° posto su 6, fui la prima ad essere operata. Realizzai in stanza che negli ospedali così efficienti si dà priorità ai casi più complicati per permettere a chi ha due drenaggi di beneficiare di qualche ora in più di ricovero, rispetto a chi di drenaggi non ne necessita.

Quando ho scritto la mia storia mi sono sentita in dovere di ringraziare tutti coloro che hanno fatto per me , con precisione ed attenzione. Lo Stato Italiano (più precisamente la Sanità) che sta accollandosi spese non esigue, anche se sino ad oggi non ho mai dovuto comprare un'aspirina per la mia salute. E non per ultimo i medici, infermieri, addetti alle pulizie che, oltre a fare, hanno avuto anche umanità.

Il tempo di Briefing:

Danila: Non c'è molto da dire, lei è molto consapevole, sa a cosa le aspetta. Ne vale la pena di usare il mio tempo così?

Davide: Non pensa a delle possibili alternative, se la preoccupazione sono i linfonodi vuol dire che qualcosa gliel'ha spiegato il motivo dell'importanza.

Dottoressa: Persona che ha le cose molto chiare, c'è un problema di tempo, la vita che sta sfuggendo, utilizza delle metafore. Il chirurgo molto probabilmente le ha dato delle spiegazioni, deve metabolizzare, il rapporto con il medico è molto chiaro, sincero e il medico le ha dato anche del tempo. La diagnosi porta a tutto questo.

Nicole: Preoccupazione dei linfonodi, sa cosa possono comportare, tema il drenaggio e quando lo vede si trova di fronte a ciò che più temeva.

Dal briefing narrativo sono emerse alcune considerazioni: può essere utile un percorso di cura adeguato al paziente che possa prevedere una preparazione al cambiamento del proprio corpo, attraverso il coinvolgimento di figure come lo

psicologo. Occorre tenere in considerazione i sentimenti e le emozioni dei pazienti: senso di colpa, paura, sconforto, ansia, solitudine. L'importanza della famiglia e degli affetti: queste persone non sono estranee alla malattia, ma ne vengono coinvolte, ma soprattutto travolte da essa. La persona malata può far fatica a parlare della malattia, la narrazione libera la storia. La persona malata può aver bisogno di sapere, di essere informato sulla malattia che lo ha colpito; un paziente che si percepisce di grande forza d'animo e consapevolezza può essere d'aiuto per gli altri: si potrebbe ipotizzare una architettura dei letti, mettendo nella stessa stanza il paziente più fragile insieme a quello più forte che può essere una potenza per l'altro. Dalla lettura delle storie è emersa anche la necessità per il professionista sanitario di lavorare su ciò che è importante adesso per la persona malata, ad esempio il tempo del vivere e del morire: la morte pensata ed elaborata, sui cui si può anche fare ironia. La morte raccontata attraverso una metafora, così che ciò che è incomprensibile possa essere compresa da chi legge.

Il briefing è risultato un ottimo strumento di comprensione, confronto e collaborazione fra colleghi. I diversi punti di vista, intrecciati fra di loro, hanno dato modo di scoprire diversi aspetti dei pazienti. Durante la lettura gli infermieri si sono posti diverse domande, interrogandosi per poter capire, per poter andare oltre, scoprire cosa cela dietro la patologia, dietro la clinica.

In qualità di esperti di salute e malattia, cerchiamo di comprendere a fondo le ragioni di tale malessere e trovare le strategie più efficaci per poterlo curare. [49]

Le storie, ascoltate o scritte diventano un *testo* che esprime significati e non solo delle frasi. Un'opera pittorica può essere considerata un *testo* in quanto ciò che esprime non è una frase ma un *discorso*. [4]

A Siena, all'Ospedale di Santa Maria della Scala è visibile un affresco nella corsia del Pellegrinaio opera di Domenico di Bartolo: *La cura ed il governo degli ammalati* (1440). Questa immagine racchiude in sé un'intera serie di eventi di un paziente ospedaliero, rendendo un vivido ritratto del ruolo sanitario-spirituale di una corsia rinascimentale (Figura 1). Osservandolo da destra verso sinistra la prima scena è quella della rimozione del corpo di un paziente deceduto nell'istituto. Il corpo è coperto da un lenzuolo recante l'insegna dell'ospedale, una scala, portato su una barella da due assistenti in tunica bianca, che stanno per oltrepassare un

uomo molto sofferente, accudito da un frate agostiniano intento ad ascoltare la sua confessione ed amministrargli l'estrema unzione. Più avanti, un uomo seduto, con una vistosa ferita alla coscia destra, è assistito da un chirurgo e da un folto gruppo di frati dell'ospedale. Infine, vediamo un paziente dall'aspetto assai emaciato sdraiato su una lettiga accanto alla quale stanno in piedi un medico fisico ed un assistente impegnati in un consulto. La descrizione dell'arrivo e dell'accettazione dei pazienti contenuta negli statuti dell'epoca ritrae spesso malati indigenti, quasi come Cristo nelle loro persone. L'associazione tra Cristo ed il povero fa riferimento all'idea del *Cristo pellegrino*: nel contesto ospedaliero, il paziente viene visto come colui che condivide le sofferenze di Gesù come tappa verso la salvezza eterna. Pertanto, l'ospedale è rappresentato come l'incarnazione istituzionale di due delle Sette opere di Misericordia: dare alloggio ai viandanti e pellegrini ed assistere gli infermi. [50] In questo affresco si intravede uno spazio oltre la grata di ferro, sullo sfondo. Immaginatelo come uno spazio in cui gli infermi attendono il loro turno per essere accolti. Mi sembra importante sottolineare la figura dell'assistente che lava i piedi all'infermo, che rappresenta l'infermiere moderno. Guardando l'affresco è quasi possibile sentire il sommesso brusio presente nella corsia.

Abbiamo pensato al significato di questa immagine per raccontare, attraverso le storie, il percorso di una persona malata nell'ospedale moderno. Percorso, anche questo, scandito da vari eventi: l'attesa, l'incontro col personale sanitario, la diagnosi della malattia, il conforto religioso, la cura, la morte.

L'attesa: Mentre aspettavo di essere ricevuta tante domande si affacciavano nella mia mente. Sarò nel posto giusto? riuscirò a spiegarmi e a far comprendere quanto soffro? mi ascolteranno? mi prenderanno in cura? E ancora: Si creerà quell'empatia che permetterà a me di fidarmi e a loro di prendermi in carico con professionalità ed umanità? Sto portando qui le mie ultime speranze ma ho paura di uscirne delusa x l'ennesima volta. Ripensavo alla mia vita. Le mie giornate sono in funzione del dolore più leggero o più forte. Vivo nella precarietà, evito di prendere impegni se non sono più che necessari perché non so mai come starò quel giorno[...] Vorrei tanto sentirmi curata e confortata[...]*Dopo tutti questi pensieri sono entrata nell'ambulatorio. [51]*

Anche il sostare in terapia intensiva ha il significato dell'attesa: il fermarsi in un luogo, in quel luogo, per un tempo che così viene raccontato dai familiari: *è dieci ore di preoccupazione x il mio familiare; è lungo e straziante; è lungo così mi è stato detto; è una riflessione sulla mia vita; è molto lungo che non passa più; è alternato con i miei famigliari per assistere il / la nostro congiunto; è una necessità che sento forte per stare vicino al mio caro parente; è di 2 mesi. E ancora: è fermo e nello stesso tempo variabile; il mio tempo in terapia intensiva è dilatato; è speso bene e non mi pesa, mi sto arricchendo di cose nuove che ruotavano attorno e che non conoscevo.*

Il sostare in terapia intensiva ha anche il significato di sospendere, interrompere una attività, interrompere la propria vita e quotidianità. E questo aspetto del tempo (di vita sospesa) coinvolge non solo il paziente ma anche il familiare. Racconta un familiare: *Stare in terapia intensiva mi fa sentire in un mondo a parte, inerme, dove la mia condizione di assoluta caducità, la mia finitezza e infinita provvisorietà di essere umano mi si pongono plasticamente davanti, nella sofferenza di mia mamma e delle altre persone ricoverate.* [52]

Anche l'incontro col personale sanitario non è indifferente per il malato. Questo momento ha spesso ha che fare con la diagnosi di malattia, ed è stato così raccontato dai pazienti. Le parole raccontano della sorpresa e della paura, del dolore profondo e del bisogno di condivisione.

Quando mi hanno detto cosa mi era successo, mi sono sentita spaventata, disorientata. Ho pensato come stavo. La malattia era tutta diversa di quella che pensavo. A casa ho parlato con i miei. Volevo condividere le mie paure”.

Quando mi hanno detto cosa mi era successo, mi sono sentito male. Ho pensato sono rovinato. A casa ho parlato con tutti.

Quando mi hanno detto cosa mi era successo, mi sono sentito senza parole. Non riuscivo più ad avere sentimenti. Ho pensato perché proprio a me? Dopo tutte le disgrazie della mia vita anche questa mi doveva capitare.[...] A casa ho parlato con mia figlia perché mi aiutasse a sostenere questo dolore. Volevo solo scappare.

Alcune cose non erano più come prima: l'iter dei controlli visite e esami sconvolge la propria vita quotidiana.

Esiste la fase acuta della malattia, una malattia che non ha ancora un nome per i familiari che attendono. Dopo il primo incontro con medici ed infermieri dai quali hanno ricevuto le prime notizie ed informazioni sul perché sia stato necessario il ricovero in un reparto intensivo, i parenti si sentono disperati, impotenti, agitati, persi e vuoti, spaventati, sconfortati, preoccupati, delusi, scossi e storditi, angosciati, disorientati. Così raccontano i familiari in terapia intensiva. [52]

Ho pensato che fosse veramente grave. Che la tenessero in vita per miracolo, mi sono sentita impotente. In quel momento ho parlato con gli infermieri per avere informazioni. E mi sono sentita ancora impotente. Le parole che mi hanno detto mi hanno fatto pensare che la situazione era critica e quindi ho osservato in silenzio.

Ho pensato alla gravità della situazione, mi sono sentita agitata, disperata. In quel momento ho parlato con infermieri e medici. E mi sono sentito disperata in quanto mio marito era grave. Le parole che mi hanno detto mi hanno fatto pensare che potesse mancare.

Nel percorso di cura entra il conforto religioso sentito come momento importante dai familiari dei pazienti ricoverati in terapia intensiva. Dedicare tempo alla preghiera: *trovo anche il tempo per la preghiera* scrive un parente. Ed un altro: *fa piacere quando passa il sacerdote o la suora perché danno conforto.*

La cura. Il momento della diagnosi può essere seguito dall'intervento chirurgico. L'incontro con il personale del blocco viene descritto nei racconti in modi diversi: dal sentirsi soli pur essendo accompagnati, al senso di sicurezza e tranquillità, dalla fiducia riposta nel chirurgo, dalla necessità di non trascurare l'aspetto umano. *L'aspetto umano è più importante di quello che si pensi,* scrive un paziente. [47] In altri racconti si legge:

Nel tempo che mi hanno accompagnato dalla mia stanza fino alla sala operatoria mi sono sentita non sola con chi mi ha accompagnato. Con lei abbiamo parlato di qualsiasi cosa non vi era freddezza.

Nel tempo che mi hanno accompagnato dalla mia stanza fino alla sala operatoria mi sono sentita sola. Ho parlato con chi mi accompagnava e mi sono sentita sola, il percorso troppo lungo. Il mio corpo era con brividi. Quando sono arrivato in sala operatoria ho pensato adesso ci siamo.

Nel tempo che mi hanno accompagnato dalla mia stanza fino alla sala operatoria ho sentito la presenza del Signore vicino a me, e ho invocato lo Spirito Santo su di me e sui chirurghi e su tutto lo staff. Ho anche scherzato con loro prima che mi addormentassero. Il mio corpo era abbastanza tranquillo. Quando sono arrivata in sala operatoria ho pensato: ora ci siamo. In quel posto le persone mi hanno fatto sentire a mio agio.

Il mio corpo era leggero, avvolto dal calore del lettino operatorio. L'ultimo ricordo e lo sguardo dell'anestesista e dell'infermiere e il piacere dell'aria calda del lettino che mi avvolgeva. Poi più nulla.

La cura è anche sollievo dal dolore cronico. Così in Ambulatorio di Terapia del dolore i pazienti scrivono nel loro diario. [51]

Cominciò a fine dicembre la terapia del dolore che sto tuttora facendo ho almeno ottenuto il risultato di riuscire a dormire e poco altro il dolore ce sempre ma ormai e questo quasi mi fa paura ho imparato a conviverci e nei pochi momenti che nn lo sento mi stupisco e quasi mi manca.

Mi sono recata al primo appuntamento x la terapia. Tutto bene, il medico, molto gentile, mi avvisava prima di ogni iniezione, sono un po' dolorose me è niente confrontato a ciò che provo ogni giorno. I giorni successivi sono stati discreti, ma la settimana dopo è stato un calvario. Avevo molto male ma mi rincuorava pensare che era solo il primo trattamento e che sicuramente pio sarebbe andato tutto meglio. Fiduciosa sono andata al secondo appuntamento.

Anche la morte può far parte dei un percorso di cura. Da un racconto di una nurse in sala operatoria:

Per rendere l'attesa meno pesante per il paziente, mi ricordo ancora tutto ciò che mi ha raccontato, la moglie, la figlia preoccupata, e come al solito prima di entrare in sala operatoria gli dico "vedrà che andrà tutto bene", ma non è stato così. All'induzione si è arrestato, abbiamo iniziato a rianimarlo ma nulla: dopo

tanto impegno e fatica e stato dichiarato il decesso... Un intervento di routine, avevo parlato con lui e poi ho dovuto sistemare la salma di quel paziente a cui ho detto “ andrà tutto bene”, a questo non ti prepara nessuno, e non se lo aspetta nessuno, sono pero quelle esperienze che ti fanno capire che ogni parola ha un suo peso. Da quel momento non ho cambiato il mio modo di avvicinarmi ai pazienti, ma penso sempre che potrei essere l'ultimo viso che vede, ed è per questo che gli sorrido. [47]



Figura 1- Domenico di Bartolo. Il Governo degli ammalati (1440). Ospedale Santa Maria della Scala- Corsia del Pellegrino, Siena.

5. QUINTO CAPITOLO

5.1 La malattia raccontata. Voci della letteratura

Le narrazioni dei malati, così come le cartelle parallele ci hanno detto che la medicina non è solo evidenza statistica, anche la letteratura fornisce a chi legge e a chi l'ascolta l'opportunità di vedere la vita come altre persone la sperimentano e la vivono. Le storie ci hanno raccontato di come la malattia, il dolore sono eventi della vita vissute come *rottture biografiche* che sovvertono la quotidianità e la capacità di disporre liberamente di sé stessi. Attraverso la letteratura e le storie che essa racconta è possibile conoscere ciò che significa essere malato o morente o cosa significa essere Infermiere. Rivolgersi quindi alla letteratura come ad una fonte possibile di conoscenza e di esperienza, per giungere alla comprensione del senso talora nascosto ed inafferrabile dell'essere malato e dell'essere professionista sanitario.

La morte di Ivan Il'ic di Lev Tolstoj [53] è un romanzo in cui è descritto il lento decadimento fisico del protagonista, e la conseguente metamorfosi fisica, sociale e psicologica di un uomo affetto da un tumore al rene. Il testo si focalizza su diverse tematiche, quali il senso della vita, la morte, la malattia.

Il protagonista si rende conto solo alla fine della sua esistenza, che la sua vita, in realtà è stata una non-vita.

Leggendo il testo ho provato ad interrogarmi su quali fossero le sensazioni suscitate in me, ho cercato di capire cosa stesse dicendo la storia sull'esperienza di malattia e di morte. La lettura ha migliorato la mia capacità di esaminarmi personalmente, e mi ha aiutata a cogliere le dimensioni morali nella pratica assistenziale del racconto.

La storia raccontata è l'esperienza di malattia che rivedo in numerosi pazienti. Ho capito, che indipendentemente dal ceto sociale di appartenenza, di fronte alla morte siamo tutti uguali, e che la sofferenza data dalla malattia, non risparmia nessuno.

Ho capito che i gesti, tutti, possono fare la differenza, che il tempo speso nel dialogo, ma soprattutto nell'ascolto, può far sentire il malato meno solo. Per ogni domanda, nata a seguito della lettura, ho provato a dare una risposta.

Per esempio, cosa dice questa lettura sull'esperienza di morte e di malattia? Dal mio punto di vista dice che non importa quanto potente possa essere una persona, apparentemente, di fronte alla morte siamo sempre tutti molto piccoli. Penso che la morte non sia solo la mancanza irreversibile delle funzioni vitali. Il lento processo che porta ad essa, può essere considerato una condizione di non vita? Il libro mi ha fatto capire che la condizione di non vita non è solo la mancanza di respiro, ma anche la frustrazione data dalla solitudine, ma soprattutto dal rimpianto.

La lettura attenta del romanzo di Tolstoj mi ha aiutato a leggere i pazienti nei loro racconti di malattia, e mi ha disposto ad un'apertura mentale così da permettermi non solo di ascoltarli meglio ma anche di comprendere quale atteggiamento assumere per poter raggiungere una più efficiente assistenza infermieristica.

Dopo aver letto tutto il romanzo, ho fermato la mia attenzione su quelle parti che più hanno coinvolta.

La malattia e la salute: *Ma poi, d'un tratto, a metà, ecco il dolore al fianco, la malattia, che non prestava la minima attenzione ai lavori processuali, ricominciava il suo lavoro, un lavoro di roditore. Ivan Il'ic cercava di prestare la massima attenzione, di respingere quel pensiero, ma il lavoro al fianco continuava, e lei arrivava, gli si fermava davanti, lo guardava, ed egli s'irrigidiva, gli si spegneva il fuoco negli occhi, e tornava a domandarsi: 'Possibile che sia lei e solo lei la verità?'. Ivan Il'ic si riscuoteva, cercava di riprendere il controllo di sé, in qualche modo arrivava alla fine dell'udienza e tornava a casa con la mesta consapevolezza che il lavoro in tribunale non riusciva più come una volta a nascondergli quello egli voleva nascondersi. A sfuggire lei. Ma il peggio era che l'attirava a sé, non perché facesse qualcosa, ma soltanto perché lui la guardasse, diritto negli occhi, perché la guardasse e, senza fare niente, si tormentasse indicibilmente (p.55).*

In queste poche righe la malattia è descritta con una metafora animalista *un lavoro di roditore*, e successivamente con una metafora di presenza, come se la malattia fosse una persona fisicamente presente, accanto al malato *lei arrivava, gli si fermava davanti*.

La solitudine del malato: *Non ci si poteva più ingannare: qualcosa di terribile, di nuovo, di importante, qualcosa che era più importante di tutto quello che fino ad*

allora era accaduto nella vita di Ivan Il'ic, si stava compiendo in lui. E lui solo lo sapeva; tutti quelli che lo circondavano non capivano o non volevano capire e pensavano che la vita sulla terra andava avanti come prima (p. 43).

La sofferenza: [...] ma più tremende delle sofferenze fisiche erano le sofferenze morali [...] (p.82). Piangeva sulla propria impotenza, sulla propria orribile solitudine, sulla crudeltà della gente, sulla crudeltà di Dio, sull'assenza di Dio. 'Perché hai fatto questo? Perché mi hai portato fino a questo punto? Perché, perché mi tormenti così orribilmente (p. 75). E ancora Ivan Il'ic vedeva che stava morendo, ed era in uno stato di disperazione continua. In fondo alla sua anima sapeva che stava morendo, ma non riusciva lo stesso ad abituarsi a quest'idea; non solo, non riusciva a capirla, non ci riusciva assolutamente (p. 53).

Il rapporto malattia-famiglia: Non si poteva dire com'era successo, perché era stato un processo lentissimo, che era andato avanti passo per passo, impercettibilmente, ma era accaduto che, nel terzo mese di malattia, la moglie, la figlia, il figlio, la servitù, i conoscenti, i dottori, lo stesso Ivan Il'ic, soprattutto, sapevano come l'interesse che gli altri dimostravano nei suoi confronti si riduceva a questo: quando si sarebbe deciso, finalmente, a lasciar libero il suo posto, a liberare i vivi dall'imbarazzo della sua presenza, e se stesso delle sue sofferenze? (p. 58)

Per Ivan Il'ic il proprio corpo era una fonte di sofferenza, per la figlia un oggetto da mettere in mostra. Era vigorosa, sana, evidentemente innamorata e infastidita dalla malattia, dalla sofferenza, dalla morte che ostacolava la sua felicità. (p. 71). Queste righe portano a riflettere sul mondo dei sani e su quello dei malati, due mondi lontani e irraggiungibili. Anche in queste righe è possibile leggere una metafora, che potremmo definire di speranza e disperazione, per i famigliari che vogliono sentirsi liberi dalla presenza del malato. Anche il corpo malato diventa genesi di sofferenza attraverso una metafora di rinascita.

La relazione medico-paziente: Altrettanto brillantemente il dottore espose la sua diagnosi, fissando, al di sopra dei suoi occhiali, sull'imputato uno sguardo trionfale, perfino allegro. Dalle parole del dottore Ivan Il'ic arrivò alla conclusione che stava male, che forse al dottore non gliene importava niente, a nessuno forse importava niente di lui, ma stava male. E questa conclusione colpì dolorosamente

Ivan Il'ic, suscitandogli un senso di grande pena per sé stesso e di grande rabbia contro quel dottore tanto indifferente verso una questione così vitale. Ma non disse niente. Si alzò, mise i soldi sul tavolo e, sospirando, fece: Noi malati probabilmente le rivolgiamo spesso delle domande fuori posto. Ma, insomma, questa malattia è pericolosa o no? (p. 39). La malattia provoca un cambiamento di ruolo, nel Giudice Ivan Il'ic, che diventa di fronte al medico un imputato, e quindi sottoposto ad un giudizio e degradato dalla sua posizione sociale. Il malato di fronte al medico perde la propria identità.

L'informazione trasmessa al paziente: *Il maggior tormento di Ivan Il'ic era la menzogna che lo voleva malato ma non moribondo, una menzogna accettata da tutti, chissà perché: bastava che stesse tranquillo e si curasse, e allora ci sarebbe stato un gran miglioramento... [...] Questa menzogna lo tormentava, lo tormentava il fatto che non volessero riconoscere che tutti sapevano e che anche lui sapeva, e che volessero invece mentire sul suo terribile stato, e che di più costringessero lui stesso a prender parte a quella menzogna (pp. 61-62).* Le convenienze sociali negano la morte, costringendo la persona malata a non conoscere la verità pur sapendola.

L'assistenza: Geramin, il servo, potrebbe assumere il ruolo dell'infermiere che presta assistenza, è proprio lui a prendersi cura di Ivan, e non solo, riveste un ruolo importante anche per quanto riguarda l'ascolto e l'accompagnamento alla morte. Il servo, che presta assistenza al malato, non in termini di servitù, ma come predisposizione verso il prossimo. *Tutti dobbiamo morire. Perché non dovrei farlo? Dicendo questo, voleva significare che quella fatica non gli pesava, proprio perché lo faceva per un uomo che stava morendo, nella speranza che anche per lui, a suo tempo, qualcuno avrebbe fatto lo stesso (p. 63).* Sembrerebbe che il servo, a differenza della famiglia di Ivan, abbia intuito la reale situazione, e che abbia affrontato il tema, consapevole che quello che sta vivendo Ivan, è quello che prima o poi tocca a tutti vivere.

La morte: *La vita, una serie di sofferenze accelerate, precipita sempre più velocemente verso la fine, verso l'ultima e più terribile sofferenza. 'Io precipito...'* *Si riscuoteva, si agitava, voleva far resistenza; ma sapeva benissimo che non si poteva far resistenza, e di nuovo, con gli occhi stanchi per tanto guardare, ma*

incapaci di non guardare quello che avevano davanti, fissava lo schienale del divano e aspettava, aspettava quell'ultima terribile caduta, l'urto, la distruzione (p. 80).

La morte viene raccontata attraverso la metafora del precipizio, dal quale è poi impossibile risalire.

Il testo è ricco di metafore che indicano qualcosa di molto profondo e inesprimibile, come per esempio quando viene descritto Ivan che si dimena all'interno di un sacco nero, espressione figurata che rappresenta la morte che lo risucchia, quando vede poi una luce, altra metafora, che illumina il protagonista salvandolo da quella vita non-vita.

I temi trattati in questo romanzo mi hanno fatto capire che la letteratura può essere un potente strumento a disposizione degli studenti e operatori sanitari per esprimere ed elaborare le complesse emozioni che pervadono il difficile percorso di formazione alla relazione di cura.

Ho proseguito nella mia ricerca letteraria con *Quando il respiro si fa aria*, romanzo autobiografico di un medico neurochirurgo, Paul Kalanithi, che racconta la propria storia di vita e di malattia. [54] Attraverso le sue riflessioni, l'autore descrive il passaggio che vive dall'essere medico all'essere paziente. Anche nella lettura di questo libro riporto gli aspetti che dal mio punto di vista sono i più significativi.

L'autore evidenzia quanto per lui, come medico, fosse importante la letteratura come strumento per poter comprendere l'essere umano. Prima di giungere alla clinica del malato è essenziale arrivare al paziente in quanto persona. Egli afferma: *La letteratura non illuminava solo le esperienze altrui, ritenevo costituissero un terreno molto fertile per la riflessione morale. Le mie brevi incursioni nell'etica formale della filosofia analitica erano secche come un osso, mancando della confusione e del peso della reale vita umana.*(p.23)

Riguardo alla relazione umana: *È proprio l'aspetto relazionale degli esseri umani -la cosiddetta "relazione umana"- a gettare le basi del significato. Eppure, questo processo si sviluppa in qualche modo nel cervello e nel corpo, ed è soggetto ai loro imperativi fisiologici, è incline a guastarsi e fallire.* (p.28); *Aveva scritto lo stesso Whitman che solo un medico può comprendere fino in fondo l'uomo*

fisiologico-spirituale. (p. 29); Che sia per dignità o per lo shock, in genere regna il silenzio, e tenere per mano un paziente diventa l'unica comunicazione possibile. (p. 63) Ritrovo in queste parole ciò che pervade il Codice Deontologico (2019) degli Infermieri, afferma che nell'agire professionale il tempo di relazione è tempo di cura. Il tocco, il rimedio e la parola sono elementi essenziali dell'assistenza.

Anche la fatica della cura è importante: *In certi momenti, il peso di tutto questo diventava palpabile. Era nell'aria: lo stress, la sofferenza. Lo respiravi senza neanche accorgertene, di norma. Ma certe volte aveva un peso soffocante, come una giornata umida e afosa. In quei giorni mi sentivo così, quando ero in ospedale: intrappolato in un'interminabile estate tropicale, madido di sudore, tra le lacrime dei familiari dei moribondi che scrosciavano come pioggia. (p. 52) Troviamo la sofferenza di un uomo che fa il medico, che descrive la fatica del proprio ruolo attraverso una metafora di disperazione.*

Lo sguardo sul paziente: *Loro vedono il passato, l'accumulo dei ricordi, l'amore ancora fresco, tutte cose incarnate nel corpo che hanno di fronte. Io vedo il loro possibile futuro, i respiratori collegati attraverso un foro chirurgico nel collo, il liquido pastoso che filtra da un buco nella pancia, la potenziale ripresa, lunga, dolorosa e solo parziale; o a volte, più probabilmente, l'impossibilità di ritrovare la persona che ricordano. In quel momento non mi ponevo come un nemico della morte, al mio solito, ma come un suo ambasciatore. (p. 57-58)*

Da questa riflessione comprendo che la malattia rompe la biografia della persona malata, che un giorno potrei essere io ad assistere.

L'aspetto etico della cura ritorna nelle parole di Paul Kalanithi: *Avevo ancora molto da apprendere nell'esercizio della medicina, ma la conoscenza da sola sarebbe bastata, quando c'erano in gioco la vita e la morte? Senz'altro l'intelletto non era sufficiente; serviva anche una chiarezza morale. (p.44);*

il medico diviene malato: *Una malattia non altera una vita, la distrugge. Non sembrava tanto un'epifania, quanto piuttosto un attacco di bombe incendiarie che mi aveva sbarrato il cammino. Ora avrei dovuto trovare una strada alternativa. (p. 79) La malattia viene descritta attraverso una metafora di guerra e combattimento (attacco di bombe incendiarie). Il cambiamento del ruolo è così descritto: I medici hanno un'idea molto vaga di cosa significhi essere malati, ma non possono saperlo*

davvero finché non lo vivono di persona. (p.92). L'autore nelle vesti di paziente inizia ad osservare la vita da un altro punto di vista, quello della malattia. Questo mi induce a pensare che devo avvicinarmi con pazienza, umiltà e serietà di fronte ad un paziente colpito da una malattia, perché posso immaginare che questo stia cercando di trovare una vita alternativa per affrontare meglio la situazione. Quello che viene considerato un paziente difficile, forse, sta solo facendo fatica a vivere.

La mia ricerca letteraria termina con il romanzo *Cosa sognano i pesci rossi* di Marco Venturino, medico anestesista. Questo romanzo è stato per me uno strumento potentissimo perché, affiancando il punto di vista del paziente a quello del medico, mi ha permesso di comprendere che il paziente vive una sofferenza che va oltre il dolore fisico ed anche il medico soffre la fatica emotiva del suo lavoro. Nessuno è esente dalla sofferenza e siamo tutti vicini alla morte, in un modo o nell'altro.

Questo libro, più di tutti gli altri, l'ho sentito mio. Mio, perché ho rivisto infiniti pazienti nella vulnerabilità della persona malata, mio, perché nella frustrazione del medico riconosco la stessa frustrazione che ho provato come tirocinante infermiera, di fronte all'inevitabilità della morte.

Parla il paziente, il pesce rosso:

Il pesce rosso e la propria identità: *Io sono e continuo ad essere Pierluigi Tunesi, ex amministratore delegato, attualmente nelle vesti di pesce rosso, ma comunque essere vivente, pensante e, purtroppo, sensibile, con un passato e un presente.* (p.69) Il passaggio dal mondo dei sani al mondo dei malati è visto come qualcosa di provvisorio, ciò che conta è ciò che il paziente è, e cioè la sua storia. Rimane padrone di sé stesso, facendomi capire che noi siamo il nostro vissuto e non la nostra diagnosi.

Il tempo della vita che passa: *Potessi vedere! Potessi vederla in faccia quella troia con la falce. Vorrei dirle: "brutta puttana, non ho paura di te!". Ma non è vero, ho una paura fottuta. Poi, capirei se prendesse uno come me, oramai alla fine... io ho vissuto, cioè no, non ho vissuto, credevo fosse vita, quella, perché non avevo capito, non avevo capito nulla, ho sempre vissuto come se quella cagna, la morte, non fosse stata sempre lì fuori a usmare, in attesa di dare il suo morso. Però*

per me il tempo è passato, oramai è tardi per cambiare... o meglio se mi desse, la cagna, il tempo di uscire di qui e di vivere ancora solo un pochetto, adesso che ho capito quanto siamo provvisori, forse cambierei. (p. 119);

Mi piacerebbe vedere la mia vita. Mi piacerebbe fare tante cose. Tante cose per cui non ho avuto tempo... Ma come si fa ad avere tempo? (p. 234).

La domanda sul tempo mi porta a pensare che trascorriamo una vita pensando di sfruttarlo al meglio, quasi sempre lavorando, per poi giungere al fatidico momento in cui ci rendiamo conto di averlo consumato in cose futili. La morte anche qui viene descritta attraverso una metafora animalista, come un animale che fiuta e morde.

Entra in scena Medico rianimatore:

La sofferenza, l'impotenza della scienza che non può dare una risposta a tutto, e le emozioni di un professionista sanitario di fronte ad una morte, che non può che farlo pensare alla propria vita e che non emergono nella cartella clinica, ma che sono prepotentemente presenti nella vita professionale e che sono così di seguito raccontate:

Odio dover affrontare la mia ignoranza e la mia impotenza ed essere costretto a mascherarle sotto parole complicate affinché non si mostrino così palesi a colui che mi sta affidando l'esistenza di un proprio caro. Odio dover coprire gli errori miei e quelli dei colleghi perché comunque l'istinto di sopravvivenza e la deontologia medica prevalgono sempre su qualunque e spesso inutile crucifige. (p. 80);

Avevo addosso il solito odore di sangue e di morte. Un odore che ti entra nelle narici, si fissa al cervello e non va più via, per quanto sapone o profumo tu possa adoperare per lavarti. Ero stanco, furioso per la vita persa, attonito per quest'esistenza effimera di cui capivo, e capisco, sempre meno il senso, eccitato per la quantità d'adrenalina che avevo in corpo e con una voglia di vita e di energia che mi esplodeva sotto la pelle. (p. 83);

Cosa dire al paziente?: *E non è solo qui il problema: a Tunesi cosa dico? Come si fa a dire a uno: "Guarda che hai dentro una bomba ad orologeria che scoppierà tra pochi giorni e non posso fare assolutamente nulla per disinnescarla"? Come si fa a dire che è finita a uno che t'implora con gli occhi di dargli speranza?*

Si sta sul vago, ecco come si fa. Si simula, si finge. Si racconta di frecce ancora da scoccare, mescolando i “vedremo”, i “ci vuole ancora tempo”, i “non si sa mai”, i “tutti i problemi si risolvono”, eccetera, stando bene attenti a non guardare negli occhi il nostro interlocutore che, se per caso riuscisse a inquadrare con precisione nel mirino dei suoi occhi lo sguardo, potrebbe con facilità leggerci dentro tutte le panzane che gli stiamo propinando. E allora addio rapporto di fiducia medico-paziente. (p. 173);

Nella cura entra la statistica che non può dare tutte le risposte: Una percentuale che può dimostrare una tesi oggi e forse l'opposto domani, cosa possono dire dell'angoscia di un futuro che si sente sempre più precario? Del dolore quotidiano, dell'ansia per una febbre di cui non si sa nulla se non che odora terribilmente di morte? Della speranza spezzata, dello struggimento, dell'amore, della rabbia, dei rimpianti, dei rimorsi e delle cose lasciate a metà che qualunque morte si porta appresso? (p. 180)

Nonostante non sia lui la persona malata, ma il portatore di speranza e guarigione, il contatto costante con le vite al limite quali sono quelle dei pazienti ricoverati in rianimazione, lo porta ad apprezzare quella vita che vede scorrere troppo velocemente per i suoi pazienti.

La morte, questo quotidiano epilogo di cui sono spesso ambasciatore e interprete, mi è assolutamente estranea. Anzi, mi è così totalmente estranea che mi spaventa e mi terrorizza. Più ne sento il fiato stantio e orrido, più mi prende il desiderio della vita. (p.197)

A seguito delle diverse riflessioni emerse da parte del medico sono numerose le cose mi balzano all'occhio. In particolar modo è evidente la maschera che indossa in presenza del paziente, una maschera di cera che cela la sua frustrazione, il suo senso di fallimento di fronte ad una morte inevitabile, la stanchezza di dover fronteggiare situazioni che alla lunga sfiancano e demoralizzano. Gaboardi, il medico, in realtà chi è? L'uomo in camice bianco che dinanzi a pazienti e famigliari mostra atteggiamento deciso e fermo, o l'uomo che nel suo ufficio si spoglia di ogni sua debolezza? Abbiamo un ruolo, e dobbiamo saperlo interpretare.

Di fronte al paziente spesso il professionista sanitario indossa una maschera di cera che copre la sua frustrazione, il suo senso di fallimento di fronte alla morte.

Come nel romanzo, anche nella vita vissuta i professionisti sanitari spesso si vestono di due aspetti: quello del professionista in camice bianco che dinanzi a pazienti e famigliari mostra un atteggiamento deciso e fermo, fedele al suo ruolo di tecnico e scienziato; e quello dell'uomo che dentro di sé riflette sul proprio mestiere ponendosi domande sulla vita e sulla morte e sul loro significato.

5.2 La letteratura in medicina. Il senso di una relazione

Esiste una profonda similitudine tra medicina e letteratura. A partire dal significato originario della parola medicina: nell'etimologia greca indica le attività del darsi pensiero, del prendersi cura, di custodire e proteggere. Il significato allude ad una disposizione interiore con uno stato d'animo di interesse per l'altro. [39] La letteratura è quella dimensione delle Humanities che può farci da luce per ridestare l'attenzione verso l'esperienza dell'uomo. Partiamo dalle parole di Margherita Yourcenar che scrive: *Come chiunque altro, io non dispongo che di tre mezzi per valutare l'esistenza umana: lo studio di sé stessi è il metodo più difficile, il più insidioso, ma anche il più fecondo; l'osservazione degli uomini, i quali nella maggior parte dei casi s'adoperano per nasconderci i loro segreti o per far credere di averne; e i libri, con i caratteristici errori di prospettiva che sorgono tra le righe.[...]La parola scritta mi ha insegnato ad ascoltare la voce umana, press'a poco come gli atteggiamenti maestosi e immoti delle statue m'hanno insegnato ad apprezzare i gesti degli uomini. Viceversa, con l'andar del tempo la vita m'ha chiarito i libri. [55]* Come interpretare questo splendido testo se non pensando che l'arte e la letteratura sono strumenti attraverso i quali l'uomo impara a conoscere sé stesso e gli altri, strumenti che rendono la realtà più intellegibile attraverso uno sguardo più profondo sulle cose e sulle persone.

Nella lettura di un libro, finalizzata alla sua conoscenza, cioè alla individuazione del suo significato, si sviluppa quello che è stato definito *circolo ermeneutico*. Questo consiste in rimandi continui tra il testo e le nostre precomprensioni che si influenzano reciprocamente. Senza le nostre conoscenze ed esperienze pregresse un determinato testo potrebbe non assumere la ricchezza di sfumature che noi con tutto il nostro bagaglio esistenziale riusciamo invece a cogliere in esso. Allo stesso modo quando dobbiamo conoscere la malattia di un individuo partiamo non da una *tabula rasa*, ma da una serie di idee e vissuti e di esperienze su quella malattia. [4]

Il parallelismo tra leggere e curare si evidenzia in questi concetti: sia nel leggere che nel curare, una persona racconta una storia mentre l'altra la riceve, con il compito di individuarne il significato, cioè mette in atto un processo interpretativo. In entrambi i casi il lettore o l'ascoltatore (il professionista sanitario) è implicato nella costruzione del dialogo e del significato stesso. [41] Nella letteratura che la medicina cerca di giungere alla finalità di comprendere le origini e i destini degli individui, entrambe ponendoci dei fondamentali interrogativi morali, e insegnandoci a vedere la realtà come un reticolo di significati, a volte ambigui e contraddittori. Ambiguità ed incertezza che spesso caratterizzano la pratica clinica: la capacità di stare in questa incertezza può essere supportata dallo studio della letteratura. [13]

La letteratura è un laboratorio in cui fatti e misfatti, valori e giudizi, vengono continuamente soppesati dal punto di vista etico. Le discipline umanistiche introducono modi di conoscenza che consentono di riconoscere dilemmi etici e formulare un giudizio etico consapevole. La letteratura e l'atto della cura sono la ricerca per comprendere la persona con un approccio olistico e di provare il sentimento della compassione verso il paziente e verso sé stessi. Grazie alla letteratura l'operatore ha la possibilità di migliorare le capacità di osservazione e interpretazione, aumenta la curiosità e lo sviluppo dell'immaginazione, promuovere una profonda conoscenza di sé, delle proprie emozioni e dei propri valori. Questi aspetti del vivere che la letteratura svela sono essenziali per la pratica clinica, per poterla rendere più sensibile al paziente, più riflessiva, e di conseguenza anche più efficace. [56]

Per rivolgersi alla letteratura come ad una sorgente di esperienza e di conoscenza è necessario mettere in atto una lettura attenta cioè una lettura accompagnata da viva attenzione che *onori* la storia prestando attenzione alle parole ed alla trama, ma anche ad altri aspetti che costituiscono l'apparato del testo letterario. A partire dal contesto: è necessario contestualizzare il testo e domandarsi da dove proviene, come è apparso, quali domande ha posto, quali risposte ha suggerito; poi la forma del testo e cioè a quale genere appartiene la storia che abbiamo letto, la suddivisione dei capitoli, la figura del narratore, la presenza di metafore; il tempo: importante capire il tempo in cui un'azione si svolge e come esso viene vissuto nella

narrazione; la trama del testo: comprendere cosa accade e perché, come gli eventi sono collegati tra loro; il desiderio che si percepisce in chi ha scritto il testo e cioè cosa voleva dire? Quali emozioni voleva suscitare? [2] Comprendere ognuno di questi aspetti di *close reading* tanto di un testo narrativo quanto poi di una storia di malattia sarà molto importante nella relazione col paziente, con la famiglia del paziente, con gli altri colleghi. Comprendere, ad esempio, l'aspetto del tempo può far sì che l'operatore sanitario possa capire ed immaginare come il proprio paziente e i famigliari possano fare esperienza del tempo. Oppure comprendere la trama di un testo letterario può essere utile per comprendere i nessi tra gli eventi che una storia di malattia racconta. L'individuazione del significato non è mai attuata soltanto a partire da un testo, ma da un processo di dialogo tra il lettore e l'autore della storia: da questo dialogo scaturisce una nuova storia rispetto a quella iniziale. Le persone sono coinvolte in un dialogo formativo in cui la loro conoscenza è chiamata in causa direttamente. [4] Questo atteggiamento differenzia il lettore impegnato in una lettura attenta dal lettore casuale che si avvicina al testo letterario per aumentare il proprio bagaglio culturale con una formazione artistico-letteraria, con un approccio volontario ed individuale e come momento di pace e di soddisfazione interiore. Il testo letterario non deve divenire orpello per la pratica sanitaria ma è necessario che diventi strumento formativo per una migliore professionalità riconducendo l'atto di cura alla sua aspirazione e finalità originaria: essere una medicina per l'uomo. [57] Emerge quindi la posizione del lettore che deve lasciarsi coinvolgere, deve diventare partecipante attivo della storia narrata dal testo, entrare creativamente nella scena generando alcune ipotesi magari provvisorie sul significato dell'opera. [56]

Sono stati individuati almeno cinque tipi di testi narrativi in medicina: *finzionali*, che riproducono il racconto in parte o completamente inventato dall'autore di una storia di malattia. Sono testi letterari, di poesia, filmici, di opere d'arte pittorica; *laici*, scritti in un linguaggio divulgativo; autobiografici da parte di operatori sanitari, storie della pratica clinica, scritte da medici che presentano esperienze che considerano uniche; esercizi di *scrittura riflessiva* degli operatori sanitari, ad esempio la cartella parallela. [41] [4].

I testi finzionali sono quei testi narrativi attraverso i quali è possibile sviluppare le competenze interpretative dell'operatore sanitario e che quindi tratti argomenti comprensibili per il mondo sanitario e che hanno a che fare con le verità del tempo e dello spazio, della vita e della morte, della speranza e della disperazione. Nelle strutture sanitarie si affrontano queste verità giorno dopo giorno. Con la lettura attenta viene assimilata la scrittura riflessiva (come nelle cartelle parallele) come forma di rappresentazione di ciò che si percepisce nel lavoro clinico, rendendolo visibile e condivisibile con gli altri.

I testi letterari scelti in questa tesi sono stati due testi finzionali ed un'autobiografia. Ne possiamo ricordare altri che possono essere utilizzati per avviare un percorso di Medical Humanities nel loro significato profondo su ciò che ha a che fare con l'Uomo. Ricordiamo *La peste* di Albert Camus (1948), *La metamorfosi* di Franz Kafka (1916),), il racconto *I sette piani* (1960) di Dino Buzzati, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello* di Oliver Sacks (1985), *Un altro giro di giostra* di Tiziano Terzani (2004), *L'anno del pensiero magico* di Joan Didion (2005).

Le Medical Humanities possono essere definite come ciò che riguarda la comprensione dell'Uomo attraverso le scienze umane fra le quali rientrano la psicologia, la pedagogia, l'antropologia, la filosofia, la letteratura, la teologia , le arti visive (cinema, pittura, fotografia) e che nulla hanno da eccepire sul sapere scientifico riconoscendosi come *saperi aperti*, ignorano quindi il pregiudizio che afferma che sapere e sapere scientifico si identificano. [44] Le Medical Humanities intese quindi come quei saperi che si concentrano sull'unicità dell'individuo e possono quindi comprendere sia il ruolo e le competenze della scienza e tecnologia, sia la competenza narrativa e relazionale. Sono discipline che intendono la conoscenza come un processo interpretativo e di costruzione di significato. Questa concezione ippocratica della medicina, in cui la dimensione umanistica accompagna gli aspetti più tecnici della diagnosi e della cura in una pluralità di punti di vista, potrebbe portare a superare la dicotomia tra le due culture, quella umanistica e quella scientifica in modo da raggiungere per il professionista sanitario la capacità di pensare in modo più preciso. [58]

Due recenti articoli sottolineano l'importanza di questo approccio interpretativo attraverso il concetto di Assistenza Infermieristica Integrata che applica un nuovo paradigma sanitario che si basa su diversi modi di conoscenza (paradigma positivista e paradigma interpretativo) e metodologie che integrano dati quantitativi già normalmente rilevati sul paziente, con metodologie e strumenti qualitativi tipici delle scienze umane. *L'Integrated Narrative Education* si rivolge alla persona malata come formata da una pluralità di dimensioni (biofisiologiche, psicologiche, socioculturali e spirituali). Il professionista sanitario infermiere dovrà giungere ad una valutazione integrata, con l'obiettivo di fornire la miglior assistenza al malato, che può essere differente da persona a persona, da storia a storia. [59]

Due riflessioni sull'approccio integrato: a nostro avviso nel Nursing Narrative, può entrare la pratica del briefing narrativo che può così essere introdotta nella quotidianità del lavoro di reparto. La seconda è che le Medical Humanities possono quindi entrare nella formazione infermieristica e nella pratica ospedaliera come alleate per raggiungere la profondità e la complessità dell'esperienza di malattia e della cura. In tal modo è possibile conoscere la complessità della dimensione del vissuto in cui l'infermiere si colloca insieme alla persona malata cui rivolge la propria assistenza.

CONCLUSIONI

La Medicina Narrativa permette di conoscere e comprendere il vissuto di malattia dal punto di vista della persona sofferente. Il racconto dell'esperienza di malattia rende visibile ciò che non sempre emerge nell'incontro col malato, che riesce invece con la scrittura a raccontare ciò che a voce non riuscirebbe a dire. Gli stretti tempi dell'attività clinica non favoriscono l'ascolto, e senza non esiste relazione. Un paziente meglio compreso è un paziente che può essere meglio curato. L'infermiere sviluppa il suo sapere ed il suo essere professionista nella relazione con la Persona che assiste. Ed è in questa relazione che il concetto di Persona e di Persona Assistita assumono valore e significato.

La Medicina Narrativa si declina non solo nella pratica e nella relazione clinica, ma anche nell'attività di ricerca e nella produzione di conoscenza e nell'attività di formazione degli operatori sanitari. La Narrative Based Medicine punta ad arricchire ed integrare l'approccio clinico basato su EBM, attraverso una valorizzazione di tutti gli attori che compaiono nella relazione di cura. Essa porta a valorizzare la storia, l'esperienza ed il punto di vista della persona assistita in un processo di coinvolgimento e condivisione nelle cure, rappresentando il riconoscimento della complessità della persona e della sua testimonianza come malato. Anche la relazione di cura vista con gli occhi del professionista sanitario può essere rappresentata nella scrittura.

La cartella parallela ha permesso agli infermieri di riflettere su sé stessi con uno sguardo diverso, che si potrebbe dire lento sul proprio lavoro in corsia, spazio e luogo in cui si vivono forti esperienze la cui realtà spesso non viene rappresentata. Le cartelle parallele oltre ad essere scritte potrebbero poi essere condivise con un piccolo gruppo, per poter onorare il testo cogliendone le diverse dimensioni.

Il briefing narrativo ha creato un'opportunità di riflessione condivisa sulle storie dei pazienti e dalla condivisione dei diversi punti di vista sono emerse diverse possibilità pratiche anche per un miglior lavoro d'equipe. Attraverso la lettura è emersa anche la necessità per il professionista sanitario di lavorare su ciò che è

importante in quel momento storico di malattia per la persona malata, sulle priorità che la malattia ha cambiato, sul tempo del vivere e del morire. La pratica del briefing narrativo potrebbe essere introdotta nella quotidianità del lavoro di reparto.

La formazione alla lettura attenta e alla scrittura riflessiva contribuisce a sviluppare competenze narrative per una migliore efficacia clinica. Tali capacità consentono ai professionisti della salute di essere più attenti al punto di vista della persona malata perché il loro approccio diviene interpretativo, cioè in grado di riconoscere ed onorare il significato dell'esperienza di malattia.

La formazione alle competenze narrative trova nelle Medical Humanities uno strumento per riunire nel professionista sanitario ciò che senza sarebbe diviso: le competenze della scienza e della tecnologia e la capacità narrativa e relazionale. Il ruolo di scienziato ed il ruolo di uomo.

Le Medical Humanities possono quindi entrare nella formazione infermieristica e nella pratica ospedaliera come alleate per raggiungere la profondità e la complessità sia dell'esperienza di malattia che della cura. In tal modo è possibile non ignorare la complessità della dimensione del vissuto in cui l'infermiere si colloca insieme alla persona malata cui rivolge la propria assistenza. .

Grazie alla Letteratura l'operatore ha la possibilità di migliorare le capacità di osservazione e interpretazione, aumenta la propria curiosità e lo sviluppo dell'immaginazione, promuove una profonda conoscenza di sé e delle proprie emozioni e dei propri valori. Questi aspetti del vivere che la letteratura svela sono essenziali per la pratica clinica, per poterla rendere più sensibile al paziente, più riflessiva, e di conseguenza anche più efficace.

Le narrazioni dei malati, così come le cartelle parallele ci hanno detto che la medicina non è solo evidenza statistica, anche la letteratura fornisce a chi legge e a chi ascolta l'opportunità di vedere la vita come altre persone la sperimentano e la vivono.

Le storie ci hanno raccontato di come la malattia e il dolore siano eventi della vita vissuti come rotture biografiche che sovvertono la quotidianità e la capacità di disporre liberamente di sé stessi. Attraverso la letteratura e le storie raccontate è possibile conoscere ciò che significa essere malato o morente, e cosa voglia dire essere infermiere.

Poter viaggiare con competenza interpretativa nel territorio della vita, una mappa delle emozioni e delle passioni in cui la malattia è scandalo perché mette in discussione tutte le promesse della vita stessa. Questo lo troviamo raccontato nelle voci dei pazienti, degli infermieri e della letteratura. A noi spetta il compito di essere formati a comprendere che ogni atto di cura è governato dalla relazione e da ciò che sta dentro la relazione, compreso il linguaggio. La parola è la forma più elevata di relazione.

Bibliografia

- [1] Istituto Superiore di Sanità, «Conferenza di consenso,» in *Linee di indirizzo per la Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico degenerative*, 2014.
- [2] R. Charon, in *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, 2018.
- [3] I. Cavicchi, in *La clinica e la relazione*, Bollati Boringhieri Editore, 2004.
- [4] L. Zannini, in *Medical Humanities e medicina narrativa*, Raffaello Cortina, 2008.
- [5] J. S. L. Rucker, «Can poetry make better doctor? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the university of California,» Irvine; College of Medicine. *Academic Medicine*, October 2003.
- [6] R. Charon, in *The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust*, JAMA, 2001, pp. 286:1897-902.
- [7] B. Good, in *Narrare la malattia*, Einaudi, 1999.
- [8] S. Polvani e A. Sarti, «Storie di malattia e di cura,» in *Medicina narrativa in Terapia Intensiva*, Franco Angeli, 2013.
- [9] M. Marini e L. Arreghini, in *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Milano, ISTUD-Lupetti.
- [10] R. Nardi, G. Belmonte, P. Leandri, M. Mazzetti e A. Pasquale, in *Medicina interna, paziente complesso, evidence based medicine e le non evidenze*, 2009, pp. 3:191-200.
- [11] G. Bert , «Per un migliore rapporto tra medico e malato: un traguardo possibile, *Recenti Progressi in Medicina*,» 2006.
- [12] G. Bert e S. Quadrino, «Counselling e narrativa in medicina,» in *Parole di medici, parole di pazienti*, Pensiero Scientifico, 2002.

- [13] R. Charon, *Literature and Medicine. Origins and destinies.*, Academic Medicine.
- [14] R. Charon, «Membranes of Care,» in *Stories in Narrative Medicine*, Acad Med, 2012.
- [15] S. Dowden, «Metafora, malattia e letteratura: A colazione con Nikolaj Stepanovic,» [Online]. Available: www.queriniana.it/PDF/CNC031109.pdf.
- [16] G. Bert, «Storie e parole nella relazione di cura,» in *Medicina Narrativa*, Il pensiero scientifico editore, Ottobre 2007.
- [17] T. Greenhalgh, «Cultural contexts of health: the use of narrative research for health sector inspired by the World Health Organization 2016-Regional Office for Europe,» 2016.
- [18] F. AW, in *The wounded storyteller: body, illness, and ethics.*, Chicago (IL) University of Chicago Press, 1995.
- [19] Lakoff e Johnson, 1977.
- [20] T. Wilson e T. Holt, in *Complexity and clinical care*, BMJ volume 323, September 2001, pp. 685-688.
- [21] W. Langewitz, in *Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study.*, BJM, 2002, pp. 325:683-3.
- [22] *Codice Deontologico degli Infermieri*, 2019.
- [23] L. Mortari, in *Avere cura di sé*, Raffaello Cortina, 2019.
- [24] T. Greenhalgh, J. Howick e N. Maskrey, «Evidence based medicine: a movement in crisis?,» *Evidence Based Medicine Renaissance Group*, BMJ 2014.
- [25] Working Group, «A new approach to teaching the practice of medicine,» *Evidence based medicine*, 1992.
- [26] D. L. Sackett, W. Rosenberg, J.A.M., R. Haynes e W. Richardson, «What is and what it isn't,» *Evidence based medicine*, BMJ 1996.
- [27] D. Sackett, «How to practice and Teach EBM,» *Evidence based medicine*, 2000.

- [28] Adorno, *Dizionario di Filosofia n35*.
- [29] D. B e G. H. Guyat, «Progres in evidence-based medicine: a quarter century on,» vol. *Lancet*, pp. 390:415-23, 2017.
- [30] P. Michael, I. Heath, J. Howick e T. Greenhalgh, «The importance of values in evidence based medicine,» vol. *BMC Medical Ethics*, 2015.
- [31] G. T. e B. Hurwitz, «Why study narrative?,» 1999.
- [32] G. Cosmacini, in *La qualità del tuo medico*, Laterza, 1995.
- [33] N. Abbagnano, in *Dizionario di filosofia*, UTET Edizioni, 2006.
- [34] R. Charon, in *Lingiardi: Diagnosi e destino*, Einaudi, 2018.
- [35] G. Canguilhem, in *Sulla medicina*, Einaudi, 2007.
- [36] V. Lingiardi, in *Diagnosi e destino*, Einaudi, 2018.
- [37] L. Giussani, in *L'io rinasce in un incontro*, Ed, BUR, 2010.
- [38] V. Lingiardi, 2018.
- [39] U. Curi, in *Le parole della cura. Medicina e filosofia*, Raffaello Cortina Editore, 2017.
- [40] U. Galimberti, in *Il corpo*, 2000.
- [41] R. Charon, in *Narrative and medicine*, *N Engl J Med*, February 26, 2004, pp. 350-9.
- [42] G. Bert, in *Medicina Narrativa: storie e parole nella relazione di cura*, Il pensiero scientifico Editore, 2007.
- [43] K. Popper, in *Le fonti della conoscenza e dell'ignoranza*, Il Mulino, 2000.
- [44] G. Canobbio, in *Fine dell'eccezione umana? La sfida delle scienze all'antropologia*, Morcelliana Editore, 2018, pp. 40-41.
- [45] M. Bigna e F. Merusi, in *La cartella clinica*, Ed. Giuffrè, 2001.
- [46] M. Marini, in *La medicina narrativa e i suoi strumenti*, Milano, Istud-Lupetti, 2012.
- [47] A. Gilleri, *Misurare l'invisibile*, Brescia- Fondazione Poliambulanza Tesi Master per strumentisti di sala operatoria, 2017-2018.

- [48] T. Terzani, in *Un altro giro di giostra*, TEA Editore, 2004.
- [49] R. Milanese e S. Milanese, «La comunicazione tra medico e paziente come strumento terapeutico,» in *Il tocco, il rimedio, la parola*, Adriano Salani Editore, 2019.
- [50] J. Henderson, *L'ospedale rinascimentale. La cura del corpo e dell'anima.*, Ed. Odoja, 2016, p. 216.
- [51] E. Vavassori, *Così lontani così vicini*, 2016.
- [52] E. Vavassori, *Vite sospese, tra oasi e deserti, a contare i giorni. Quali parole per raccontare l'incertezza. La Medicina Narrativa in una Terapia Intensiva Aperta*, Brescia, 2019.
- [53] L. Tolstoj, in *La morte di Ivan Il'ič*, Feltrinelli Editore Milano, 2019.
- [54] P. Kalanithi, *Quando il respiro si fa aria*, Mondadori, 2016.
- [55] M. Yourcenar, *Memorie di Adriano*, Einaudi, 1988.
- [56] R. Charon, «Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching attention, representation, and affiliation,» *Acta Med*, pp. 345-350, 2016.
- [57] S. Spinsanti, «Le raccolte di Janus,» in *Medicina e letteratura*, Zadig Editore Roma, 2009, pp. 11-13.
- [58] I. J. Polianski e H. Fangerau, «Toward "Harder" Medical Humanities: Moving Beyond the "Two Cultures" Dichotomy.,» *Accademic Medicine*, pp. 87:121-126, 2012.
- [59] G. Artioli, C. Foà, C. Cosentino, F. Sulla, A. Sollami e C. Taffurelli, «"Could I return to my life?" Integrated Narrative Nursing Model in Education (INNE),» *Acta Biomed for Health Professions*, vol. 87, n. S. 4, pp. 13-22, 2018.
- [62] M. Bury, in *Illness Narratives: fact or fiction?*, *Sociol Health Ill*, 2001.
- [63] G. Artioli, G. Foà, C. Chiara, F. Sulla, A. Sollami e C. Taffurelli, «Could I return to my life? Integrated Narrative Nursing. Model in Education (INNE). *Acta biomed* 2016. Nov. 22; 87(4-s):13-22,» 2018.

- [64] G. Artioli, G. Foà, C. Chiara, F. Sulla, A. Sollami e C. Taffurelli, «An Integrated narrative nursing model: towards a new healthcare paradigm Acta Biomed for Health Professions 2018, Vol 87, S.4:13-22».
- [65] G. Artioli, G. Foà, C. Chiara, F. Sulla, A. Sollami e C. Taffurelli, «"Potrei tornare alla mia vita?" Modello integrato di infermieristica narrativa nell'istruzione (INNE),» 2018.