

PRESENTAZIONE



C'era una volta un individuo che, dopo un lungo viaggio, arrivò al paese delle cure alle persone che soffrivano. In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano, ma c'erano anche i loro cari. E in quel paese vivevano tutti coloro che si erano fermati lì per curare quelli che ne avessero bisogno.

Quando l'individuo vide per la prima volta i visi delle persone che curavano, pensò che quei visi fossero un rifugio. Poi guardò le loro mani e pensò che quelle mani fossero la soluzione dei suoi problemi. Poi ascoltò le loro parole e decise che si sarebbe fermato in quel paese perché avrebbe potuto essere curato, risolvere il suo bisogno di salute.

E magari - ma i miracoli spesso non si riescono a fare anche se spesso è questo il nostro obiettivo quotidiano - anche vivere felice e contento e vedere ancora le persone che gli erano vicine e che amava. Magari grazie a chi in quei momenti gli era stato vicino, aveva saputo ascoltarlo e prendersi cura di lui.

Non è una favola, ma il senso di questo libro che - tra infermieristica narrativa ed Evidence-Based, tra professionalità e completezza dell'informazione che il professionista sa dare al paziente, tra professionalità e completezza dell'atto clinico, che darei per scontato far parte delle conoscenze e dello zaino della nostra cultura professionale - fa scoprire un mondo che vorrei riassumere con un principio fondamentale del nostro Codice deontologico, ampiamente citato nel testo:

“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”.

La narrativa, sia medica che infermieristica, è uno strumento utile perché offre l'opportunità di pensare e affrontare le malattie non solo in termini di *disease* (come conoscenze cliniche del professionista sulla malattia), ma anche come *illness* (vissuto del paziente sulla malattia) e *sickness* (percezione sociale della malattia).

E dicendo “medica” e “infermieristica” vorrei che fosse visibile quel ponte, necessario e indispensabile per l'assistito, tra diverse professionalità rispetto a questioni sanitarie particolarmente complesse. Un ponte, un accordo, che favorendo la scelta di orientamenti il più possibile uniformi nella pratica clinica per garantire ai pazienti la migliore qualità di cura, ha come requisiti fondamentali multidisciplinarietà e multiprofessionalità.

L'ascolto e la narrazione sono uno strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di chi interviene nella malattia e nel processo di cura per realizzare un percorso personalizzato e condiviso (storia di cura), che fa parte già del futuro dell'assistenza.

E la narrativa integra l'Evidence-Based nel momento in cui dà spazio alla pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

Una Consensus Conference del 2014 voluta dall'Istituto Superiore di Sanità ha spiegato che 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.

È quello che è scritto nel nostro Codice deontologico, quello che c'è dentro ognuno di noi.

Tutto ciò che accade tra professionista e assistito lo è a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia, su come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente.

Statisticamente – perché in ogni cosa c'è l'aspetto "pratico" anche se spesso un po' prosaico, ma la Scienza è fatta anche di questo – in pazienti gravi ospedalizzati, una conversazione di 30-60 minuti con medico o infermiere nel protocollo di cura ha generato una riduzione significativa dei periodi di degenza e un aumento del numero di pazienti rientrati nella propria abitazione. Uno studio ha messo a confronto sei possibili alternative di cura e ha evidenziato che tra queste l'unica proposta terapeutica che prevedeva una relazione medico-paziente ha generato una riduzione del 5% dei costi associati e del 12% delle ammissioni ospedaliere.

Le Storie che queste pagine contengono raccontano dell'unione di assistiti e infermieri, della medicina basata sulle evidenze e di quella basata sulla narrazione, come scienze cliniche e scienze umane.

L'ascolto, la narrazione, l'informazione partecipata sono di chiunque sia coinvolto nel processo terapeutico, dai pazienti ai loro caregiver, dagli infermieri ai medici e agli altri professionisti, dalle direzioni generali agli stessi cittadini.

Rita Charon, considerata il pioniere della medicina narrativa, sostiene che la narrazione "è l'essenza della pratica clinica quotidiana e si basa sulle capacità dei professionisti di osservare, ascoltare, interpretare ed essere mossi dalle narrazioni dei pazienti". Ma prima di lei, già nel 1933, Oliver Sacks, biologo, medico, neurologo e scrittore, scriveva senza nemmeno sapere che sarebbe nata una nuova disciplina: "Ci preoccupavamo troppo della difettologia e troppo poco della narratologia, la scienza del concreto, così trascurata e così necessaria".

Quello che si impara leggendo queste pagine è che il rapporto, il contatto con il paziente, le sensazioni, le emozioni che si generano tra chi ha bisogno di cure e chi si prende cura non è semplicemente una cronaca, un resoconto di stati del corpo, della mente, dell'anima del paziente e delle persone attorno, ma è la scienza del concreto, non dell'astratto. Poche teorie, ma molta disciplina nello scrivere e riportare fatti, emozioni e pensieri.

L'infermieristica narrativa nasce come una tecnica di comunicazione che pone attenzione alle storie di malattia per comprendere in modo più approfondito i pazienti e i loro bisogni.

Quante volte avete sentito un medico o un infermiere indicare un paziente con l'organo da curare seguito dal numero del letto? La narrativa, la narrazione, il contatto e il rapporto con l'assistito sono esattamente l'opposto: una strategia di cura che attraverso

l'attenzione, l'interesse, la sollecitudine, la preoccupazione verso l'altro unisce i percorsi esistenziali di curante e curato.

Scriveva William Shakespeare: "Date al dolore la parola; il dolore che non parla, susurra al cuore oppresso e gli dice di spezzarsi".

Barbara Mangiacavalli
Presidente Federazione Nazionale
degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), Roma