



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**LA MEDICINA NARRATIVA:
IL DIARIO DEL PAZIENTE, UNO
STRUMENTO DI CURA**

Relatore:
Dott.ssa Tiziana Benedetti

Tesi di Laurea di:
Vincenza Lucrezia Cavaliere

A.A. 2019/2020

INDICE

1. INTRODUZIONE.....	Pag.1
1.1 LA MEDICINA NARRATIVA: STORIA E TIPOLOGIA DI APPROCCIO.....	Pag.2
1.2 NARRAZIONE E RELAZIONE.....	Pag.4
1.3 STRUMENTI DI MEDICINA NARRATIVA E DIARIO DEL PAZIENTE.....	Pag.10
1.4 NARRARE ATTRAVERSO IL LIBRO “INSIEME IN VOLO LEGATE ALLA VITA” E ASSOCIAZIONE “LE DONNE DELLE CONTRADE DI URBINO”.....	Pag.11
1.5 NARRARE ATTRAVERSO IL DIARIO “IO, IL VENTO E BASTA”.....	Pag.12
2. OBIETTIVO.....	Pag.13
3. MATERIALI E METODI.....	Pag.14
3.1 DIARIO.....	Pag.14
3.2 INTERVISTE.....	Pag.14
4. RISULTATI.....	Pag.16
4.1 CORE CATEGORY 1: MALATTIA.....	Pag.18
4.2 CORE CATEGORY 2: RIFLESSIONI.....	Pag.19
4.3 CORE CATEGORY 3: RELAZIONE CON IL CAREGIVER...	Pag.21
4.4 CORE CATEGORY 4: RISORSE IDENTIFICATE.....	Pag.22
4.5 CORE CATEGORY 5: ROUTINE QUOTIDIANA.....	Pag.23
4.6 ANALISI QUANTITATIVA.....	Pag.24
4.7 LE INTERVISTE.....	Pag.25
4.8 FREQUENTARE L’AMBULATORIO DI UNA CASE MANAGER.....	Pag.33
5. DISCUSSIONE.....	Pag.34
6. CONCLUSIONE.....	Pag.38
7. IMPLICAZIONI PER LA PRATICA.....	Pag.40
8. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	Pag.41
9. ALLEGATI.....	Pag.43

1. INTRODUZIONE

È sempre più chiaro che la Malattia non è unicamente identificata nell'insulto organico, anzi rappresenta una complessa condizione di assenza di Salute, quest'ultima definita come uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale, e non soltanto l'assenza di malattia o di infermità (OMS, 1948) ⁽¹²⁾. In quanto condizione globale, la Malattia non può essere unicamente affrontata con la Medicina tradizionale, è bene infatti integrare l'Evidence Based Medicine (EBM, Medicina Basata sull'evidenza) con la Narrative Based Medicine (NBM, Medicina Basata sulla Narrazione), al fine di rendere le decisioni assistenziali più complete, efficaci, personalizzate ed appropriate, dando importante valore alla storia dell'assistito (SIMeN: Società Italiana di Medicina Narrativa, 2009).

La Medicina Narrativa è una metodologia che favorisce la visione olistica della persona, è in grado di suscitare una maggior comprensione dei processi assistenziali grazie all'utilizzo di tecniche di Counseling e l'adozione di comportamenti empatici che senza dubbio migliorano la relazione interpersonale tra infermiere e paziente, condizione che favorisce un rapporto di fiducia, migliore comprensione delle informazioni ed educazione al paziente; si definisce la qualità dei risultati a livello di Empowerment (Processo attraverso il quale le persone acquisiscono un maggiore controllo rispetto alle decisioni e alle azioni che riguardano la propria salute) e i meccanismi di Coping (strategia di adattamento).

Secondo il Profilo Professionale (D.M. 14 settembre 1994, n. 739) l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale ed educativa.

L'infermiere partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività, formula obiettivi, pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico (...).

Nel relazionarsi con il paziente l'infermiere considera ogni persona un essere unico e irripetibile, con un proprio vissuto, personali valori, emozioni, storie.

1.1 LA MEDICINA NARRATIVA: STORIA E TIPOLOGIA DI APPROCCIO

La MEDICINA NARRATIVA (Narrative Medicine, Charon 2006) ⁽³⁾ rappresenta una metodologia di intervento clinico-assistenziale che richiede una specifica competenza comunicativa. All'interno del processo di cura viene integrato lo strumento della narrazione per acquisire e comprendere i punti di vista di quanti intervengono nel processo stesso al fine di costruire quella che viene chiamata Storia di cura, ovvero un percorso di presa in carico personalizzato e incentrato sul paziente.

Lo scopo della Medicina Narrativa è quello di comprendere il significato delle esperienze di malattia, collocate in un quadro molto ampio e complesso che riguarda la vita della persona assistita, in tal modo è possibile identificare problematiche e sofferenze attraverso cui si stabiliscono priorità e interventi assistenziali.

Sfruttando questa metodologia si offre all'Evidence-Based Medicine (EBM) una nuova prospettiva di miglioramento del sistema sanitario, ad oggi tendenzialmente orientato verso il tecnicismo e frammentato in molteplici specializzazioni che lasciano poco spazio alla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nel processo di cura e, non da poco, alle loro storie, in quanto ogni utente è e deve essere inteso come un soggetto unico e irripetibile (Zannini 2008) ⁽¹⁸⁾.

È di fondamentale importanza riconoscere che la malattia comporta dei notevoli cambiamenti nella vita del paziente: non coincide unicamente con il malato, è piuttosto una struttura articolata che può essere affrontata insieme al medico e ai familiari, tutti con l'obiettivo comune di esternalizzare la malattia e renderla un'esperienza totalmente personale e soggettiva della perdita di salute.

La Medicina Narrativa è di recente insorgenza, può infatti essere ricondotta ai concetti di "disease" e "illness" descritti da Kleinman (1988) ⁽⁴⁾, nel testo "*The illness narrative*": il termine "disease" si riferisce a un'alterazione biologica di tipo organico o funzionale, per "illness" si intende invece il vissuto soggettivo della persona malata.

Kleinman afferma: << *Quando io uso il termine illness indico qualcosa di fondamentalmente differente da cosa voglio indicare quando cito il termine disease. Con illness intendo sottolineare l'innata esperienza umana legata ai sintomi di malattia e alla sofferenza. L'illness rimanda a come la persona, la famiglia e la rete sociale più ampia percepisce, vive con, e risponde ai sintomi della malattia e alla disabilità*>>.

Sono dunque questi i principi ispiratori del movimento, nato negli Anni Novanta grazie al programma di Rita Charon all'interno della Medical School, presso la Columbia University.

Il concetto di Illness e la natura narrativa della medicina saranno successivamente una chiave di lettura e comprensione della malattia, nonché fondamentale strumento di cura dei pazienti.

Secondo Rita Charon: << *NBM nasce come risposta a un sistema sanitario che pone interessi burocratici e corporativi al di sopra dei bisogni di un paziente che si sente inascoltato e abbandonato... È pratica sanitaria caratterizzata dalla competenza nel riconoscere, capire ed esser toccati dalle storie di malattie* >>.

Ad oggi è assodata la definizione del paziente come “Attore della relazione” (Luca Carra) e protagonista del piano di cura.

Spesso ammalarsi significa cadere in un limbo di irresponsabilità, perdere soggettività, potere su sé stessi (Lorenza Garrino, 2010).

La Narrazione del paziente implica attenzione e tempo ma è in grado di rafforzare la persona e fornire una maggiore presa di coscienza in questa, in quanto il racconto diventa esso stesso strumento riconosciuto di comunicazione e possibilità di partecipazione all'azione terapeutica.

Come afferma Richard Horton “*Lo scopo della medicina non è solo curare o alleviare la malattia, ma anche promuovere il benessere e la dignità nella persona. Molti pazienti vogliono partecipare alle riflessioni dei medici, non essere recettori passivi*”.

La Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) nasce a Catania nel 2009 con l'obiettivo di promuovere la ricerca scientifica sulla NBM, rappresenta un polo scientifico nazionale che raccoglie esponenti e riferimenti della Medicina Narrativa.

1.2 NARRAZIONE E RELAZIONE

Una buona assistenza si basa su interventi e tecniche di documentata efficacia, ad oggi però questa non è la sola componente che determina la qualità del processo infermieristico: lo sviluppo delle competenze relazionali dell'infermiere si realizza con la comunicazione, dai principi e tecniche che caratterizzano una relazione professionale, con l'obiettivo di prendersi cura di una persona che presenta un problema di salute ⁽⁶⁾.

All'Articolo 4 del Codice Deontologico è segnalata la relazione di cura:

“Nell'agire professionale l'infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo... tutto ciò sta ad indicare che il tempo di relazione è tempo di cura, quindi strumento di assistenza”.

La relazione terapeutica non è un semplice comunicare o parlare; è uno strumento di aiuto, è al contempo umana e professionale. Quando ci riferiamo ad abilità interpersonali miriamo a valutare l'ascolto verso sé stessi e gli altri, la consapevolezza della comunicazione non verbale, l'incoraggiamento alle persone affinché manifestino le loro emozioni, la capacità di formulazione di domande aperte, identificazione di discrepanze, parafrasi e riassunti, monitoraggio dei progressi, gestione dei silenzi...

La comunicazione è uno strumento per trasmettere informazioni, rappresenta inoltre la costruzione di significati condivisi che impegnano due o più persone in attenzione e comprensione reciproca. La comunicazione è caratterizzata da 5 assiomi fondamentali (Watzlawick, Beavin e Jackson, 1971):

- 1) **È IMPOSSIBILE NON COMUNICARE:** “La comunicazione appartiene al nostro comportamento. Il comportamento non ha un suo opposto. Dato che il nostro comportamento, in una situazione di interazione, ha valore di messaggio, ne consegue che comunque ci si sforzi non si può non comunicare. L'attività o l'inattività, le parole o il silenzio, hanno tutti valore di messaggio: influenzeranno gli altri e gli altri, a loro volta, non possono non rispondere a questa comunicazione...”
- 2) **OGNI COMUNICAZIONE HA UN ASPETTO DI CONTENUTO E UNO DI RELAZIONE:** Ogni comunicazione contiene un messaggio comunicativo “di contenuto” (si parla della realtà, è esplicito e aumenta l'informazione) ed un messaggio metacomunicativo “di relazione” (orienta verso un certo tipo di comportamento; parliamo agli altri del loro rapporto con noi, implicitamente).

- 3) **IMPORTANZA DELLA PUNTEGGIATURA:** La connessione logico-temporale nella quale un analista può osservare la sequenza di scambi degli attori nella comunicazione e dunque fornire una propria interpretazione.
- 4) **COMUNICAZIONE NUMERICA ED ANALOGICA:** Secondo cui il linguaggio numerico esprime al meglio gli aspetti del contenuto e quello analogico esprime meglio la relazione.
- 5) **INTERAZIONE COMPLEMENTARE E SIMMETRICA:** Tutti gli scambi di comunicazione si basano su uguaglianza o differenza, si crea infatti una simmetria o asimmetria tra i due interlocutori.

La comunicazione può essere **VERBALE**, nella quale si pone l'accento sulle parole e sul modo in cui si dicono: tono, voce, volume, ritmo, intensità; oppure **NON VERBALE**: in questo caso ci riferiamo alla postura, contatto oculare, espressione facciale, mimica, contatto fisico e prossemica. La comunicazione non verbale può sottolineare e avvalorare la comunicazione verbale, talvolta la smentisce rivelando la causalità o la menzogna; il linguaggio verbale è sempre intenzionale e controllato mentre il linguaggio non verbale non necessariamente. Le conseguenze di ciò sono il fatto che rafforzare piuttosto che smentire la comunicazione verbale genera fiducia o sfiducia nell'interlocutore; si deve saper costruire un rapporto di fiducia con la persona con cui si vuole comunicare e si deve essere affidabili.

Spesso l'infermiere non comprende il comportamento del paziente, si sente coinvolto emotivamente o privato della sua professionalità: il coinvolgimento emotivo non solo è inevitabile ma fondamentale, si devono seguire però diverse attenzioni: la giusta distanza in un processo di continuo avvicinamento.

La relazione di aiuto tra infermiere e paziente si basa sul fatto che entrambi i protagonisti hanno personali caratteristiche e comportamenti: L'infermiere è il professionista che si interfaccia al paziente nel momento in cui questo presenta e riferisce un bisogno di salute, il quale sarà legato al contesto in cui vive, ai suoi valori, alla sua vita complessa.

Hildegard Peplau (1909-1999), teorica dell'infermieristica statunitense, fonda il suo pensiero teorico basandosi sul modello psicomodinamico, definendo l'assistenza infermieristica come una "Relazione interpersonale significativa". L'infermiere è colui che incontra e collabora con il paziente e la sua famiglia, instaura una relazione positiva

per fare in modo che la persona non viva con tensione la percezione del suo bisogno. Insieme progettano obiettivi e concorrono al raggiungimento di questi fino allo scioglimento del rapporto terapeutico. Durante la relazione terapeutica l'infermiere svolge numerosi e differenti ruoli, con lo scopo unico di acquisire la fiducia della persona, dimostrare competenza e professionalità, svolgere al meglio il proprio lavoro. Nella sua visione, l'infermiere aiuta il paziente a riconoscere, capire le proprie risorse e difficoltà, affidarsi a chi infonde sicurezza e identificare forme e figure di sostegno. Le risposte positive in questo processo possono far diminuire il senso di impotenza rafforzando la speranza e il Coping.

Un elemento sicuramente essenziale nella relazione di aiuto è l'Empatia, ovvero la dimensione socio-affettiva che funge da fondamento dell'intersoggettività e della relazione. È necessario entrare in sintonia con l'altro, condividere ciò che sente, emozioni e sentimenti: Empatizzare indica la capacità di capire e condividere la persona, accettarla e fare in modo che si senta compresa.

Le persone per natura cercano qualcuno che dia loro delle risposte: La relazione collaborativa e un clima di fiducia consentono di avere gli elementi per raccogliere informazioni essenziali per la presa in carico e il processo assistenziale.

A partire dal primo incontro, dunque nell'acquisizione dell'anamnesi, stiamo raccogliendo il racconto più o meno spontaneo del paziente, questo incontro può essere svolto in ambienti differenti ma si compone di regole implicite, aspettative precise ed emozioni.

Il paziente inizia descrivendo sintomi, disturbi e disagi che si sono sviluppati insieme con preoccupazioni, dubbi, ansie e paure; tutto questo struttura la storia della malattia e della percezione di questa, collocata nella concezione che la persona ha rispetto i concetti di salute e malattia: è dunque evidente che un sintomo non è limitato al fenomeno biologico, bensì deve essere correlato e affiancato a un problema che coinvolge aspetti cognitivi, emozionali, relazionali e progettuali.

Tutto ciò deve essere esternato per poter aiutare il paziente, e l'esternazione può essere possibile attraverso la narrazione: "è chiaro che il mondo del malato è completamente diverso da quello del medico (...) Il medico da un nome alla malattia (...) il paziente colloca quella diagnosi nella sua storia personale e nella sua cultura. Ne risulta che la stessa patologia è assolutamente diversa" (Arthur Franck, 1995).

A differenza dell'anamnesi tradizionale, un approccio che sfrutta la Medicina Narrativa richiede l'acquisizione di tecniche comunicative e di Counseling che consentiranno, sulla base della narrazione del malato e degli operatori sanitari, lo svilupparsi di un'ottimale relazione terapeutica.

Una persona che presenta un problema di salute, sia esso di tipo acuto oppure cronico, narrerà la sua malattia e tutte le conseguenze che essa comporta nella vita, nelle relazioni e nel mondo del paziente. È chiaramente impossibile escludere i pensieri, sentimenti, emozioni e aspettative da un racconto scritto oppure narrato a voce.

Compito di una buona equipe sanitaria è quello di captare quali sono gli aspetti e le emozioni che il paziente vuole farci percepire. A quali domande vuole risposta? Quali sono gli aspetti su cui la persona ha costruito aspettative?

Di fondamentale importanza diventa il coinvolgimento del paziente nel piano di trattamento in quanto lui stesso deve essere autore del processo e dare contributi positivi e vantaggiosi per i risultati.

Moira Stewart (2001) Afferma: *“essere centrati sul paziente significa in realtà tenere conto del suo desiderio di condividere le informazioni e le decisioni”*; a partire da questo presupposto è possibile osservare che la persona deve sempre e comunque essere compresa nella sua totalità a partire dal contesto familiare e sociale, fino alle emozioni: non tutti i pazienti desiderano essere coinvolti nella relazione di partnership con il personale sanitario, alcune persone preferiscono affidarsi completamente al parere medico. Ad ogni modo non è possibile non tener conto del fatto che la malattia sconvolge la vita e i progetti delle persone colpite, per questo è necessario esplorarla in tutta la sua totalità (idee, sensazioni, informazioni), trovare un obiettivo comune tra medico e paziente (appunto Partnership) stratificando le varie priorità, ruoli, problematiche e infine favorire il tutto con l'educazione del paziente e un'adeguata presa in carico.

La Medicina Narrativa viene codificata come tematica da Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz nel 1998: entrambi gli autori propongono in analogia con EBP, la Narrative-Based Medicine (Medicina basata sulla narrazione). All'interno del loro elaborato sono stati raccolti i percorsi della medicina narrativa e i vari utilizzi in modo che questa potesse essere integrata al sapere medico; la metodologia presenta infatti numerosi vantaggi ⁽¹⁾:

- 1) Guida il colloquio diagnostico per la descrizione della sintomatologia legata alla malattia
- 2) Incoraggia l'empatia
- 3) Permette la costruzione di significati
- 4) Fornisce utili indizi e classificazioni
- 5) Incoraggia l'approccio globale al trattamento
- 6) Rappresenta un importante valore terapeutico o palliativo
- 7) Migliora gli esiti dell'educazione al paziente
- 8) Si basa sull'esperienza e favorisce la riflessione
- 9) Genera nuove ipotesi

(Medicina Narrativa, Storie e parole nella relazione di cura, Giorgio Bert 2007)

Nel 2004 Christopher Booker pubblicò un testo intitolato *The seven basic plots. Why we tell stories (I sette intrecci base. Perché narriamo storie)*. Secondo Booker ogni storia narrata può essere ricondotta a sette intrecci o trame principali sintetizzabili in:

- 1) Sconfiggere il mostro
- 2) Da povero a ricco
- 3) La ricerca (solitamente in territori ostili)
- 4) Viaggio e ritorno
- 5) Commedia
- 6) Tragedia
- 7) Rinascita

Già nel 1995 Arthur Frank descrisse alcuni intrecci tipici delle narrazioni in medicina, questi risultano molto simili a quelli descritti da Booker e sono attribuibili a tre trame principali:

- 1) *Narrazioni del "come prima" o di recupero (Restitution narrative)*: Il recupero in questo caso viene inteso come guarigione completa, storia a lieto fine. Questo tipo di narrazione costruisce intense aspettative, lasciando in disparte la delusione e il fallimento: "Viaggio e ritorno", metafora che rappresenta il significato di queste storie raccontate. Spesso però la malattia non può essere

superata completamente, in questo caso è necessario ricontrattare quelle che sono le intenzioni del narratore.

- 2) *Narrazione caotica*: Rappresenta un tipo di racconto quasi caotico, senza collegamenti cronologici o apparenti nessi causali. Spesso la persona esterna tutte le esperienze della propria vita, ha necessità di fornire il maggior numero di informazioni e nozioni per ottenere maggiore comprensione. Frank afferma: *“la peggior cosa che i medici possono fare a qualcuno immerso in una storia caotica è quella di sforzarlo a uscirne. Uscirne è certo desiderabile: il caos è la fossa delle macerie narrative. Ma cercare di spingere a forza la persona fuori da questa fossa serve solo a negare la sua esperienza, che è appunto ciò che costituisce il caos. L’ansietà che una storia caotica provoca negli altri porta a un generico rigetto delle storie caotiche, che vengono considerate come sintomo di depressione”*.
- 3) *Narrazione di ricerca (Quest narrative)*: Riferito comunque ad un viaggio, in questo caso però il ritorno prevede un cambiamento radicale di prospettiva; la narrazione racconta l’apprendimento, le nuove consapevolezza, la descrizione della malattia come punto di svolta rispetto al quale esistono un prima e un dopo.

1.3 METODI E STRUMENTI DI MEDICINA NARRATIVA: IL DIARIO

Analizzando le *“Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”*, sviluppatosi a partire dal ISS (Istituto Superiore di Sanità) e Centro Nazionale Malattie Rara CNMR (Il Sole-24 Ore Sanità, Febbraio 2015) ⁽⁴⁾ è possibile elencare numerose metodologie e mezzi utilizzati nella Medicina Narrativa: il documento si pone un preciso quesito a riguardo, raccomanda dunque ogni strumento facendo riferimento ai tre differenti approcci analitici e disciplinari della Medicina Narrativa: narratologico (letteratura), fenomenologico-ermeneutico (filosofia) e socio-antropologico (scienze sociali).

Secondo questa raccomandazione, la letteratura scientifica presenta una pluralità di elementi proposti in rapporto a differenti contesti, obiettivi, attori: il professionista deve essere in grado di analizzare preventivamente il contesto specifico, in modo da adottare l’approccio e la metodologia più idonea.

Alcuni esempi sono:

- ✓ Colloquio condotto con competenze narrative
- ✓ Interviste narrative semi-strutturate
- ✓ Parallel charts (cartelle parallele)
- ✓ Story Sharing Intervention (SSI, intervento di condivisione di storie)
- ✓ Scrittura riflessiva
- ✓ Narratore vicario
- ✓ Time Slips (Narrazione creativa sotto stimolo di immagini)
- ✓ Videointervista

I criteri di utilizzo sono chiaramente l’importanza di lasciare libero l’intervistato nell’usare la modalità narrativa a lui più confacente e contenere la dimensione del racconto, finalizzandolo ad un risvolto operativo nelle cure.

Ciascuno di essi risponde a specifici obiettivi ed è soggetto a particolari vincoli specifici, sia sul piano teorico sia su quello pratico. È fondamentale tenere sempre a mente l’unicità e irripetibilità del paziente. La metodologia narrativa ha una precisa articolazione che procede per stadi: stimolazione della narrazione, raccolta di contenuti

e indicizzazione degli stessi, costruzione di significati, elaborazione del linguaggio narrativo e valutazione in base all'impatto.

Tra i vari strumenti della Medicina Narrativa, si trova il *Diario*: quest'ultimo può essere scritto sia dalla persona assistita durante l'intero processo di presa in carico, sia da Medico, Infermiere, operatori sanitari in generale, in quanto presenta numerosi vantaggi legati all'esternalizzazione di esperienze, pensieri e vissuti legati alla malattia che possono migliorare la chiave di lettura di sintomi, quotidianità vissuta dal malato, analisi del ruolo del Caregiver e altri aspetti che verranno individuati in questo elaborato di tesi.

Grazie al Diario, riferendosi in particolar modo a quello scritto da parte del paziente, la persona assistita diventa protagonista del processo di cura, autore della propria esperienza, narratore della sua storia personale.

1.4 NARRARE ATTRAVERSO IL LIBRO “INSIEME IN VOLO LEGATE ALLA VITA” E ASSOCIAZIONE “LE DONNE DELLE CONTRADE DI URBINO

L'associazione “Le donne delle contrade di Urbino” nasce nel 2015 in occasione del sessantesimo anniversario della “Festa dell'aquilone” ed ha l'obiettivo di sostenere il percorso delle donne colpite da Carcinoma Mammario. Il simbolo di un aquilone rosa che vola alto in cielo e la metafora del volo dei messaggi sull'importanza della prevenzione rappresentano il fulcro dell'associazione, volta a sensibilizzare le persone su questa difficile tematica.

Numerose iniziative definiscono l'innovazione e la volontà dell'associazione, tra cui la produzione di cuscini a forma di cuore, simbolo di “coccola”, donati alle donne operate al seno nell'Ospedale di Urbino, poi la vendita di cioccolata, cene, fino alla realizzazione del libro “Insieme in volo legate alla vita” ⁽²⁾, un elaborato realizzato con la collaborazione del Liceo Artistico “Scuola del libro di Urbino” e che raccoglie le testimonianze di professionisti coinvolti nell'iniziativa e le storie di malattia di dodici donne, con tematiche che affrontano la scoperta della malattia, l'esperienza della presa in carico, paure e incertezze, sogni e realtà.

Il libro è un'emozionante documentazione di espressioni e sentimenti, un susseguirsi di interrogativi ed esclamazioni, una dimostrazione del fatto che la malattia non sempre è "La fine della vita", anzi può essere affrontata come una fase, un cambiamento costretto che cambierà radicalmente la considerazione verso sé stesse, verso l'intera esistenza della persona.

Il richiamo di questa iniziativa assume importante valore in quanto identifica l'implementazione dello strumento narrativo all'interno di un setting molto sentito dalla popolazione: la raccolta di testimonianze scritte da donne che hanno vissuto sulla propria pelle l'incontro con la malattia e un periodo di importante presa incarico raffigura il fulcro di questo elaborato: tracciare una linea guida che consenta lo sviluppo di racconti ricchi di consapevolezza, bisogni ed emozioni degli ammalati, dare un senso e un valore alla storia di ogni individuo, riscoprire l'importanza del pensiero e della vita delle persone, impedendo la traslazione dell'assistenza infermieristica verso una pratica orientata al tecnicismo e alla standardizzazione (sebbene anch'essi elementi cruciali della professione).

1.5 NARRARE ATTRAVERSO IL DIARIO, LA STORIA DI ROSA: "IO, IL VENTO E BASTA"

La storia di Rosa, donna colpita da Carcinoma Mammario, è una testimonianza ricca di emozioni e sentimenti raccontata sotto forma di Diario e offerta in dono alla Case Manager del PDTA Senologico dell'ospedale di Urbino (ASUR, Area Vasta 1). All'interno del suo Diario la paziente descrive gran parte del percorso legato alla Malattia, dal momento della comunicazione della diagnosi: [...] *"Si è zittita per un attimo ... poi ha ripreso a parlare e mi ha chiesto di guardare l'immagine, "Non mi piace per niente" ha detto. Cinque parole che mi hanno svuotato e trasformato, mio malgrado, in una specie di involucro molle come i corpi dei suicidi visti da Dante nell'Inferno"* [...];

Ai colloqui con i medici [...] *"Mi ha sorriso, di un sorriso senza retorica e ha aggiunto "Ci vorrà tempo, non posso dirle il contrario, ma poi starà di nuovo bene"* [...]; dalle terapie all'intervento [...] *"Fisicamente sto molto peggio, ma mi sento di nuovo libera"* [...]; dalle paure alle convinzioni [...] *"Mi dispiace, ma quella parola non voglio né*

scriverla né pronunciarla. Per ora mi fa paura come il buio fa paura a mio figlio” [...] “.

Rosa è un’insegnante, le sue parole consentono di condividere ogni sua emozione ed è forse proprio questo il motivo che l’ha spinta a raccontare la sua Storia di Malattia, un po’ per condivisione con altre donne [...] *“Ho realizzato di non essere sola e questo un po’ mi consola”*; un po’ per esteriorizzare ciò che si portava dentro in queste lunghe settimane [...] *“Rosa sorrise, sapeva cosa fare: correre lungo quella distesa di smeraldo col vento che le accarezzava il viso”*.

La Narrazione, anche in questo caso, si dimostra uno strumento valido per comprendere la persona, i suoi stati d’animo, per approfondire i suoi bisogni.

2. OBIETTIVO

L’obiettivo di questo studio è valutare la possibilità di applicare la Medicina Narrativa, in particolare lo strumento diaristico, alla pratica assistenziale, al fine di migliorarla.

Tra gli obiettivi specifici vi sono inoltre quelli di individuare i temi affrontati nel Diario di un ammalato, raccoglierne considerazioni, suggerimenti e implicazioni per la professione Infermieristica.

3. MATERIALE E METODI

Al fine di creare una comprensione più ampia e versatile del fenomeno in studio si è scelto di optare per un disegno di ricerca Metodo Misto (MM: Mixed methods). Nel dettaglio la metodologia sfruttata è l'Exploratory sequential design (disegno sequenziale esplorativo) ⁽¹⁴⁾ secondo cui inizialmente vengono raccolti dati qualitativi per comprendere un fenomeno poco conosciuto; i risultati di questa prima fase vengono successivamente utilizzati per la definizione e analisi di dati quantitativi: l'uso del MM ammette sia assunti filosofici sia specifiche metodologie di ricerca che convergono nell'integrazione dei due disegni di ricerca: qualitativo e quantitativo.

Nello specifico, la prima fase di ricerca si identifica nella revisione della letteratura rispetto articoli rilevanti sul tema della Medicina Narrativa, lo strumento diaristico e altri approcci, nonché applicazioni della metodologia.

Nella seconda fase si è analizzato il Diario di un paziente e si è tentato di ricercare, nelle narrazioni degli Infermieri, le stesse espressioni/parole simili o ripetute trovate nella narrazione del Diario. Per ottenere una visione d'insieme, le risposte ad ogni domanda sono state accostate alle espressioni e ciò ha facilitato il confronto.

3.1 DIARIO

È stato preso in analisi il Diario di un paziente affetto da Mieloma Multiplo, scritto di spontanea volontà durante le principali fasi della malattia a partire dal giorno 13 settembre 2010 fino al giorno 27 gennaio 2011: una durata dunque di circa quattro mesi. La lettura del Diario del paziente consente l'individuazione di espressioni emblematiche rispetto i bisogni di salute del paziente e le sue emozioni, sentimenti legati alla Malattia.

3.2 INTERVISTE

Sono state condotte 6 interviste semi-strutturate (Tab.1) con il personale infermieristico di 3 diversi setting assistenziali: Day Hospital Oncologico, Assistenza Domiciliare, Case Management; il campionamento utilizzato è stato di tipo "a scelta ragionata", orientandosi verso setting assistenziali che garantissero una presa in carico tale da riuscire ad ottimizzare la centralizzazione del paziente nel processo di cura.

Secondo le “Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale” (Il Sole24 ore Sanità, febbraio 2015) ⁽⁵⁾si ritrova tra le principali raccomandazioni quelli che possono essere ambiti e contesti di interesse per la Medicina Narrativa, in particolare viene raccomandato: *“Alla luce delle esperienze applicative ad oggi realizzate, in carenza di una metodologia valutativa consolidata, sulla base delle conoscenze degli esperti, la Medicina Narrativa, riportando il paziente al centro del processo di cura, può essere utilizzata nei seguenti ambiti:*

- *Prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione*
- *Aderenza al trattamento*
- *Funzionamento del team di cura*
- *Consapevolezza del proprio ruolo professionale e del proprio mondo emotivo da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari*
- *Prevenzione del Burn-out degli operatori e dei caregiver*
- *Promozione ed implementazione dei PDTA*
- *Ottimizzazione delle risorse economiche*
- *Prevenzione dei contenziosi giuridici e della medicina difensiva”.*

Le interviste sono state registrate e trascritte previa autorizzazione da parte della Direzione Sanitaria e Direzione Infermieristica dell’Area Vasta 1.

Ogni intervista è stata anticipata dalla raccolta del consenso per l’intervista e utilizzo delle informazioni date. Infine, ogni intervista si è svolta nel rispetto delle Misure di prevenzione della trasmissione dell’infezione da SARS-CoV-2.

Le interviste hanno richiesto un tempo di circa 20 minuti ciascuna, le domande poste sono rivolte ad indagare le esperienze delle infermiere circa i racconti di cura (Tabella 1).

INTERVISTA

Quali sono le parole con cui più frequentemente le persone assistite descrivono la loro situazione di malattia?

Ci sono aspetti che le sono stati narrati dai pazienti in corso di presa in carico? In che modo sono stati espressi?

Le è mai capitato che la persona assistita le descrivesse la propria relazione con il caregiver? Come si sentiva nei confronti di chi “si prende cura” della sua condizione di ammalato? (Tensioni, stress percepito, incapacità del ruolo di caregiver...)

Nella vita quotidiana della persona, quali sono le risorse che secondo lei sono state identificate per far fronte alla malattia? Progetti e obiettivi futuri, sostegno di alcuni cari, fede religiosa o credenze?

Come le veniva descritta la routine giornaliera quando le persone assistite erano allettate?

Pensa che un diario potrebbe rappresentare un valido strumento per la persona assistita e per lei nel suo ruolo di infermiera?

Tab.1 Domande dell'intervista semi-strutturata

Le trascrizioni (Allegato.1) sono state lette con la tecnica “riga per riga” per ottenere un’“immersione” nei dati, codificate per quanto riguarda frasi significative e citazioni di pazienti e infine accostate per la ricerca di 3 parametri: Vantaggi dello strumento diaristico per il paziente e per l’infermiere, limiti dello strumento, suggerimenti di implicazione per la pratica (Tab.7,8,9).

4. RISULTATI

Analizzando il contenuto del Diario è stato possibile rielaborare gran parte del periodo di presa in carico, con la possibilità di esplorare sentimenti, paure, dubbi, insicurezze e stati d'animo di quelle settimane in una prospettiva talmente unica e personale che, in assenza del paziente stesso, sarebbe impossibile rievocare a distanza di tempo.

Sebbene il paziente non avesse un alto grado d'istruzione non è emersa una particolare difficoltà nella scrittura: la grafia appare a tratti poco comprensibile ma ogni proposizione ha significato e valore sia dal punto di vista emotivo, sia dal punto di vista informativo.

La lettura del diario e la selezione di parole e frasi d'impatto hanno portato alla luce un significativo numero di espressioni le quali sono state accostate e incasellate in 11 categorie che possono essere prese in considerazione nell'assistenza infermieristica. A loro volta, queste ultime sono state ricondotte a 5 Core Category: Malattia, Riflessioni, Relazione con il caregiver, Identificazione di risorse, Routine quotidiana. L'associazione di tematiche ha consentito al ricercatore di semplificare quanto più possibile la raccolta dati, dando significato ad ogni parola ma allo stesso tempo generando un quadro d'insieme che possa essere comprensibile e significativo.

Ogni espressione è stata presa in considerazione in quanto elemento narrato, nonché dato primario e soggettivo in un quadro d'insieme che raccoglie: stato di salute del paziente, emozioni e bisogno assistenziale.

Gli stessi dati hanno consentito una rappresentazione quantitativa con Grafico che rimarcano in modo chiaro e intuitivo quali fossero, per il paziente, gli aspetti più importanti da esprimere all'interno del proprio Diario (Grafico 2).

4.1 CORE CATEGORY 1: MALATTIA

Di seguito verranno riportati in tabella 2 tutte le frasi/parole significative raccolte dalla lettura del diario, strutturate preservando il valore di ogni affermazione del paziente.

CORE CATEGORY 1: MALATTIA		
DOLORE E SINTOMI	MALATTIA	ASSISTENZA
"spurgo"	come andrà quando le cose peggioreranno?	c'è stato bisogno di un terzo buco per la vena
giornata molto sofferta, quasi insopportabile	io sono ancora qui	devo fare il prelievo di midollo prima di "Natale"
i dolori sembrano raddoppiare	la cura non è servita	è la terza volta che non viene il fisioterapista
mal di colonna	la patologia è quella che è	gli antidolorifici sono troppo aggressivi
mal di testa	l'organismo o è stanco o migliora	il rimedio è cercare una posizione confortevole
mi sento la pressione a terra	l'ultima è stata la più distruttiva	la vena si è rotta causano gonfiore
nausea e vomito	questa notizia non è stata gradita	il fastidio che avevo ai piedi è dovuto all'infezione degli alluci
notte tormentata: sintomi strani	sconfiggendo il male	sarà la colazione a farmi venire il mal di stomaco?
notte tranquilla: pochi dolori	Tutte le buone e cattive notizie sono incominciate nel mese di giugno	le mani non si scaldano, sarà la circolazione?
questi dolori intercostali fanno molto male	le analisi non sono buone	
sobbalzi paurosi dal dolore alla colonna	notizia distruttiva	
sudore continuo	qualcosa non va: sono scesi i valori dell'emocromo	
tosse	questo ciclo è più duro degli altri	
urino poco	sono giornate da ricordare per il peggioramento fisico	
fastidio dovuto all'infezione		

Tab.2: Core Category numero 1 - Malattia, con le relative espressioni di riferimento

È estremamente intuitivo il fatto che ognuna di queste espressioni garantisce una valida descrizione dello stato d'animo del paziente in relazione alla sua condizione di Malattia: [...] *“tutte le buone e cattive notizie sono incominciate nel mese di giugno”* [...] *“notizia distruttiva”* [...] *“qualcosa non va: sono scesi i valori dell'emocromo”* [...] *“sconfiggendo il male”*

Si evidenzia un'articolata argomentazione rispetto i sintomi della patologia e gli effetti collaterali della terapia:

[...] “giornata molto sofferta, quasi insopportabile” [...] “i dolori sembrano raddoppiare” [...] “notte tormentata, sintomi strani” [...] “urino poco” [...] “sobbalzi paurosi dal dolore alla colonna” [...] “mi sento la pressione a terra”

Addirittura è possibile seguire una valutazione della capacità di comprensione da parte dell'assistito rispetto a nozioni cliniche, fasi della terapia e riconoscimento delle necessità educative/informative:

[...] “c'è stato bisogno di un terzo buco per la vena” [...] “gli antidolorifici sono troppo aggressivi” [...] “le mani non si scaldano, sarà la circolazione?”

4.2 CORE CATEGORY 2: RIFLESSIONI

La seconda Core category in esame è quella relativa a ciò che il paziente aveva necessità di esprimere su carta, probabilmente per ridurre l'affollamento di pensieri oppure ancora per cercare una giustificazione alla sofferenza e al dolore che provava, insomma le Riflessioni personali del paziente (Tab.3); al suo interno sono state ricondotte due categorie: sentimenti ed emozioni e riflessioni.

CORE CATEGORY 2: RIFLESSIONI	
SENTIMENTI ED EMOZIONI	RIFLESSIONI
avvilito	come tutte le cose belle, restano sogni
debole	ho dormito poco per i pensieri
depresso	i pensieri assillano
faceva tante foto con la macchinetta digitale	la solitudine prolunga le ore
il vino sarà fiacco	mi pentirò in tempo?
inquietudine	non devo abbattermi, anzi
mi ha fatto veramente piacere la sua visita	non so quale sarà l'ultimo giorno
mi sono cresciuti i baffi da sparviero	oggi è la vigilia ma non si dimostra tanto festività
nervoso e pazienza	Quest'anno l'uva non è matura
oggi mi sento proprio a terra	
quando la domenica facevo il pane il prof. Americano stava sempre con me	
solitudine	
A. sembra più grande della sua età di 10 anni	

Tab.3 Category numero 2 – Riflessioni, con le relative espressioni di riferimento

Congruentemente con quanto dichiarato ad inizio sessione si ricordano alcune parole emblematiche:

[...] “depresso” [...] “oggi mi sento proprio a terra” [...] “solitudine” [...] “oggi è la Vigilia ma non si dimostra tanto festività” [...] “non devo abbattermi, anzi...”.

Spesso nella professione Infermieristica ci si trova a relazionarsi con pazienti che hanno necessità di esprimere un sentimento o una paura: non sempre riescono a trovare le parole giuste al momento giusto, ma non è mai tardi per dare un nome a ciò che viene da dentro, ciò che scaturisce da un evento nuovo e pericoloso come la mancanza di salute.

Il vissuto della malattia, specie quella oncologica, coinvolge le persone in maniera totalitaria, motivo per cui la descrizione dello stato di Ammalato e narrazione della Storia di Malattia rappresenta un cardine tra i temi da reperire all’interno del Diario e da prendere in analisi nella Medicina Narrativa.

Dal racconto si percepisce il carico di incertezza che deriva dall’assenza di uno stato di salute, l’infermiere ha il ruolo di mantenere un atteggiamento positivo e di favorire

l'esternazione di tutti i fattori che possono diventare elementi per migliorare il rapporto di fiducia con il paziente e favorire i meccanismi di Coping.

4.3 CORE CATEGORY 3: RELAZIONE CON IL CAREGIVER

Indispensabile e centrale nel processo di cura è sicuramente il ruolo del Caregiver “colui che si prende cura” del proprio familiare e caro. La figura in questione favorisce il mantenimento delle potenzialità residue e prevenzione delle complicanze, collabora con gli operatori sanitari nella gestione assistenziale al paziente, al fine di soddisfarne i bisogni di Salute. Accanto a prestazioni di necessità primarie e altre di carattere sanitario, non è trascurabile anche la difficile gestione relazionale della persona.

Per quanto riguarda l'elaborato, questi fattori sono stati ricercati tra le parole del paziente, realizzando una raccolta di elementi che consentono di definire la percezione della propria relazione con il caregiver (Tab.4).

CORE CATEGORY 3: RELAZIONE CON CAREGIVER
anche oggi si è cercata la lite tra noi
con questo comportamento non so dove si arriva
dovremo trovare una nuova soluzione
ho dormito poco a causa di risentimenti su alcuni comportamenti
si inizia a perdere la pazienza
siamo già in discordia con l'assistente

Tab.4: Core category 3 – Relazione con caregiver, con le relative espressioni di riferimento

Quel che è possibile ricavare dal diario è la presenza di situazioni di conflitto tra paziente e caregiver, date probabilmente da un incitamento poco gradito dalla persona a causa del suo carattere introverso o della sua difficoltà nel dover dipendere da altre persone, sebbene a lui care:

[...] “anche oggi si è cercata la lite tra noi” [...] “ho dormito poco a causa dei risentimenti su alcuni comportamenti”.

4.4 CORE CATEGORY 4: RISORSE IDENTIFICATE

Il fulcro di questa categoria (Tab.5) si ritrova in ciò che il paziente presenta a sé stesso e al lettore per far fronte alla malattia, può essere ricondotto ai Modelli Funzionali di M. Gordon “Coping e tolleranza allo stress” secondo cui si vogliono identificare i meccanismi generali di adattamento e la loro efficacia in termini di tolleranza dello stress, e “Valori e Convinzioni” il quale raccoglie il tipo di convinzioni, valori (compresi quelli spirituali) e obiettivi che orientano le scelte e le decisioni dell’assistito.

RISORSE IDENTIFICATE	
FEDE RELIGIOSA	OBIETTIVI E DESIDERI
dopo la vita c'è la morte per tutti	mi auguro di poter fare questo viaggio al Santuario
ho iniziato la giornata con la preghiera	Oggi è il compleanno di ...
pregherò da casa	devo farmi coraggio
tutti hanno peccato	il Professore voleva che io e mia moglie andassimo in America
	mi auguro di prolungare un poco la vita
	spero e prego che ci siano molti e molti mesi ancora
	superato agosto vivrò sicuramente altri nove mesi bene o male

Tab.5: Core category 4, con le relative espressioni di riferimento

I risultati evidenziano la presenza di diverse risorse identificate dal paziente: Consapevolezza nei confronti di malattia e vita [...] “*dopo la vita c'è la morte per tutti*”, la fede religiosa [...] “*ho iniziato la giornata con la preghiera*”, Aspettative legate alla cura [...] “*mi auguro di prolungare un poco la vita*”, Famiglia come supporto primario [...] “*oggi è il compleanno di...*” [...] “*Devo farmi coraggio*”. Le risorse del paziente rappresentano un perno su cui sviluppare interventi educativi e assistenziali, nonché favorire una migliore percezione di sé e del proprio ruolo.

4.5 CORE CATEGORY 5: ROUTINE QUOTIDIANA

L'ultima Core category selezionata riguarda la quotidianità del paziente: il modo in cui passa le giornate, gli aspetti su cui pone attenzione, gli impegni che mantiene o che gli sono stati sottratti, in che modo vengono descritti? Che rilevanza hanno per la persona? Anche in questo caso le parole ci consentono di porre deduzioni rispetto il pensiero dell'assistito, la categoria di Routine quotidiana è stata associata a quelle di Meteo ed Impegni nella tabella 6 qui riportata:

CORE CATEGORY 5: ROUTINE QUOTIDIANA		
IMPEGNI	METEO	ROUTINE QUOTIDIANA
attesa di soldi e chemioterapia	brutta nottata, ma stamattina è soleggiato	F. ha raccolto i mandarini per me
ho pagato la tassa	il tempo è soleggiato ma la salute è peggiorata	giornata lunga e monotona
ho telefonato il meccanico A.	mattina soleggiata, sia il tempo che la salute	neanche per R. le cose vanno bene, mi ha telefonato
INPS e invalidità	non vedo altro che pioggia	oggi ho avuto una visita inaspettata da F.
oggi faranno vendemmia	Pioggia	oggi ho avuto visita gradita da T.
pensione	sono senza TV a causa della pioggia	oggi ho ricevuto brutte notizie che riguardano miei amici restando solo
		Valentino Rossi prova Ducati per il prossimo mondiale
		non voglio rinunciare
		sembra non passi mai il tempo

Tab.6: Core category 5 - Routine quotidiana, con le relative espressioni di riferimento

In questa Core category il principale riscontro che si ottiene dal Diario è il valore che il paziente attribuisce alle sue vecchie passioni e impegni lavorativi: accudire terreni, contribuire alle spese di famiglia, eventi sportivi, apprezzamenti alla Natura in ogni sua sfumatura. Ognuno di questi elementi viene però ad avere un'accezione positiva o negativa, può simboleggiare un'agevolazione per lo scorrimento del tempo nella giornata oppure un peso che determina situazioni stressanti per il paziente:

[...] “attesa di soldi e chemioterapia” [...] “mattina soleggiata, sia il tempo che la salute” [...] “oggi ho avuto visita gradita da T.” [...] “Sembra non passi mai il tempo”.

La condizione di allettamento rappresenta un fattore negativo per la concezione e gestione della salute del paziente, a partire dal diario si riconosce un sentimento di

reclusione e solitudine, sono però espressi esplicitamente tutti i momenti di gioia e ripresa che migliorano la Routine quotidiana dell'assistito, proprio questi momenti hanno il potenziale per essere approfonditi e utilizzati nell'assistenza al paziente.

4.6 ANALISI QUANTITATIVA

Ogni core category è il risultato di espressioni scelte e valutate dal paziente per essere riportate sul Diario e ricordate; analizzando quantitativamente i dati è possibile valutare in quale percentuale esse siano state espresse, quanto è numericamente rilevante un aspetto rispetto ad un altro per la persona durante l'esperienza di malattia.

Il grafico a torta (Grafico.1) definisce in modo semplificato quella che può essere la Storia del paziente, i suoi valori, le sue risorse.

FREQUENZA DELLE CORE CATEGORY CONTENUTE NEL DIARIO

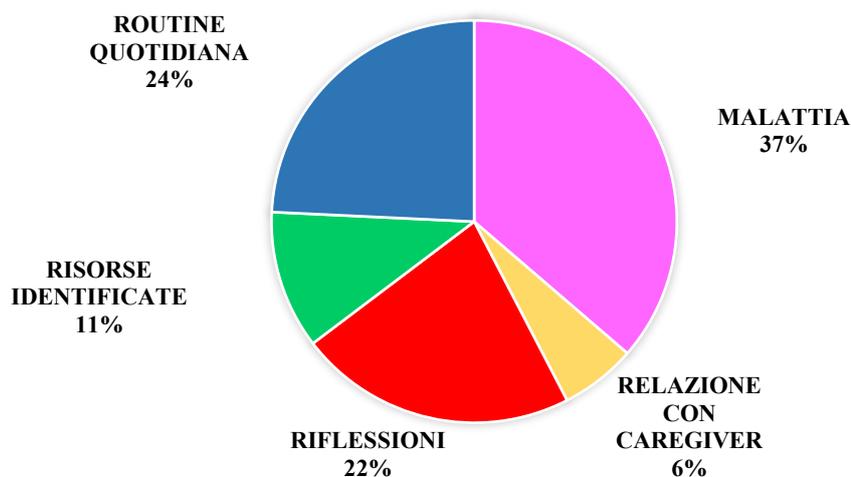


Grafico 1: Frequenza delle core category contenute nel diario.

Le virtù ed esperienze personali della persona possono essere riportate e scritte all'interno di un diario, ecco dunque la comparsa di quelle che sono le "esigenze emotive ed espressive" del detentore di questo diario: L'argomento maggiormente trattato è sicuramente la Malattia, la quale ha invaso la vita del paziente e delle persone a lui vicine, all'interno di quel 37% sono racchiuse tutte le nozioni cliniche assistenziali scritte come annotazione, ma anche le paure legate al futuro, lo shock dato dalla diagnosi infausta, le parole attribuite al dolore; il 24% delle annotazioni riguarda la Routine quotidiana, questo perché la solitudine e la noia che si percepisce nelle 24 ore

hanno portato l'assistito a scrivere, a raccontare, a riportare ogni dettaglio che si trovava attorno, dal cielo nuvoloso alla luce, dal freddo all'insopportabile sudorazione. Le riflessioni sono state espresse all'interno del diario con parole e pensieri emblematici, in merito alla vita del paziente, alle sue aspettative, legate o meno alla malattia, questa categoria rappresenta il 22% delle annotazioni; L'assistito ha inoltre voluto elencare le principali Risorse che ha identificato in corso di presa in carico per fronteggiare il Male. La Relazione con il Caregiver si identifica nel 6% del contenuto del diario: sebbene fosse un elemento rilevante per la vita del paziente, la percentuale di espressioni specifiche per questa categoria è ridotta.

FREQUENZA DELLE PRINCIPALI CATEGORIE CONTENUTE NEL DIARIO

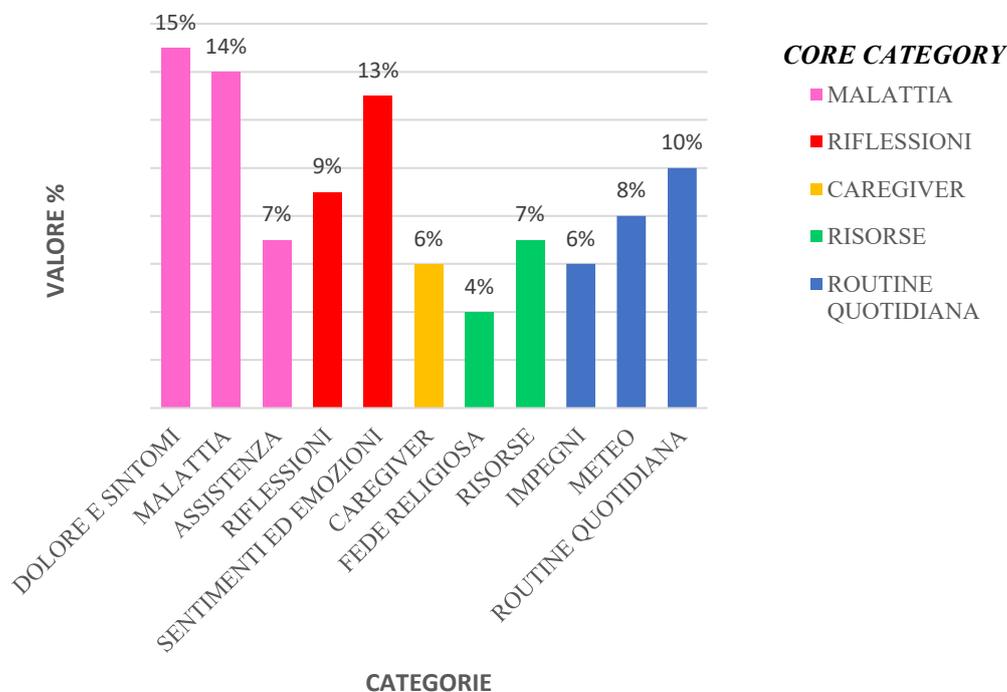


Grafico 2: Categorie e frequenza delle principali categorie contenute nel diario

Dolore e sintomi e Malattia al primo e secondo posto per rilevanza con rispettivamente il 15% e 14%, altre espressioni riportate fanno riferimenti a Sentimenti ed Emozioni del paziente con il 13% del contenuto del Diario. I dati sulla Routine Quotidiana sono indicati nel 10% delle espressioni, seguite da un 9% di Riflessioni, 7% di Risorse (obiettivi e desideri) e Assistenza, ma anche l'8% di metafore o osservazioni a partire dal Meteo. Gli Impegni (6%), la Relazione con il caregiver (6%) e la Fede Religiosa

(4%) sono stati riportati in percentuale minore ma è possibile percepire l'importanza di ogni elemento.

4.7 LE INTERVISTE

Le sei interviste semi-strutturate sottoposte al personale infermieristico di tre differenti setting assistenziali hanno avuto tre principali obiettivi:

- 1) Ricercare nei racconti degli infermieri espressioni riconducibili a quelle estrapolate dal diario
- 2) Valutare se queste sono state approfondite e applicate per migliorare l'assistenza infermieristica e in che modo
- 3) Raccogliere considerazioni, suggerimenti e limiti riferiti allo strumento diaristico.

Sono state intervistate sei infermiere, la scelta del sesso femminile è puramente causale: la durata media delle interviste è stata di circa 20 minuti e sono state svolte in tre giornate differenti in base alla disponibilità dell'intervistata

Dalle interviste sono emersi differenti aspetti da tenere in considerazione: senza dubbio ogni persona è unica e inimitabile, con propri valori e vissuti, ma ci sono caratteristiche che accomunano particolarmente i dialoghi nella relazione interpersonale tra infermiere e paziente.

Sin dalla prima domanda: *“Quali sono le parole con cui più frequentemente le persone assistite descrivono la loro situazione di malattia?”* emergono similitudini tra le risposte riportate dalle infermiere, in particolare affermano: *“Non si parla mai di tumore e mai di metastasi” (INF.1)*; *“Questa cosa che ho” (paziente)*; *“speriamo che vada tutto bene” (paziente)*; *“Sono sempre stato bene, poi all'improvviso...” (paziente)*; *“perché mi succede questo? Perché proprio a me” (paziente)*; *“Come mi devo comportare?” (paziente)*.

La seconda domanda: *“Ci sono aspetti che le sono stati narrati dai pazienti in corso di presa in carico? In che modo sono stati espressi?”* raccoglie quelli che sono aspetti rilevanti, paure, insicurezze che il paziente narra ed espone all'infermiere durante il periodo di presa in carico; in particolare si è chiesto di riferire quali fossero e in che modo sono stati raccontati; le risposte si sono rivelate sovrapponibili per la presenza di paura legata alle procedure cliniche ed assistenziali: *“Hanno fiducia del tuo lavoro se ne percepiscono un beneficio”(INF.1)*; *“la chemioterapia trasmette paura e*

insicurezza”(INF.1); “Un’altra cosa importante per questo ambiente è creare un clima tranquillo e sereno”(INF.3); ma soprattutto è emerso che le persone “Hanno paura di soffrire e provare dolore” (INF.5); “Hanno tante domande, anche quando sono seguiti da specialisti, con noi si confrontano sempre” (INF.6).

Ricercare il tipo di relazione che il paziente instaura con i propri caregiver e in che modo questo viene descritto è stato il terzo quesito dell’intervista: *“Le è mai capitato che la persona assistita le descrivesse la propria relazione con il caregiver? Come si sentiva nei confronti di chi “si prende cura” della sua condizione di ammalato? (Tensioni, stress percepito, incapacità del ruolo di caregiver...)”* le infermiere hanno rivelato diverse sfumature di legami: *“E’ possibile notare che si sentono un peso” (INF.1); “Il più delle volte c’è un conflitto [...] Ci sono persone che nella malattia si affidano completamente a noi e alla famiglia” (INF.2); “Si avvicinano a un familiare piuttosto che un altro” (INF.3); “In alcuni casi la presenza di una badante rende i pazienti molto tristi e scontenti” (INF.4); “I nostri pazienti non vedono l’ora di poter stare con i loro cari” (INF.6).*

In base a quanto indagato dalla quarta domanda *“Nella vita quotidiana della persona, quali sono le risorse che secondo lei sono state identificate per far fronte alla malattia? Progetti e obiettivi futuri, sostegno di alcuni cari, fede religiosa o credenze?”*, i pazienti per far fronte alla malattia si pongono diversi obiettivi e identificano molteplici risorse, in particolar modo le infermiere hanno riferito: *“Molte persone si affidano alla fede o sono già credenti [...] obiettivo di crescere ed essere sempre al centro della famiglia [...] obiettivo di poter stare con i nipoti [...] obiettivo della guarigione” (INF.1); “l’idea di riuscire a fare qualcosa e portare avanti un progetto mi aiuta” (paziente); “Hanno molte aspettative legate alla loro terapia” (INF.2); “All’inizio si abbattono, si arrabbiano e sono demotivati [...] le persone in gamba riescono a dirigersi verso qualche santuario a pregare” (INF.4); “Si assicurano quando gli spieghi che non sono soli o che hanno ancora un percorso da seguire per stare meglio” (INF.6).*

La domanda relativa alla routine quotidiana dei pazienti è stata posta unicamente alle infermiere delle Cure Domiciliari, in quanto Day Hospital e Case Management sono setting che non si occupano direttamente della categoria di persone allettate, si è chiesto: *“Come le veniva descritta la routine giornaliera quando le persone assistite erano allettate?”* ed in base alle interviste è stato osservato che: *“Molti soffrono di*

solitudine e stanno sempre davanti la televisione [...] sono lasciate un po' all'abbandono [...] ripensano a tutto ciò che facevano prima: sistemare il giardino, gestire l'orto" (INF.4); "molto spesso chiamano altre persone al telefono per parlare [...] parlano tanto: fanno riferimenti a quel che facevano prima" (INF.5); "Chi si rende conto del problema si sente prigioniero in casa propria e vorrebbe uscire [...] vorrebbe avere un'altra vita [...] rispetto a chi è incosciente, non possiamo sapere neanche cosa pensano" (INF.6).

Le trascrizioni integrali delle interviste sono riportate in Allegato 1.

Nella sesta domanda si è posto l'obiettivo di raccogliere vantaggi, limiti e suggerimenti, riguardo lo strumento diaristico, da parte degli infermieri.

Considerato il notevole numero di dati raccolti, si è reso necessario classificarli tra vantaggi per il paziente e vantaggi per l'infermiere e dunque l'assistenza infermieristica; ogni riferimento stato inserito nella tabella 7.

VANTAGGI PER IL PAZIENTE	VANTAGGI PER L'INFERMIERE
scrivendo resta la memoria di qualcosa di difficile affrontato	capire se ciò che ho pensato era simile alla realtà, se non ci ho mai capito nulla, se potevo lavorare meglio, oppure ancora per essere soddisfatta
documenterebbe tutte le sensazioni e la forza avuta in un momento difficile se tutto venisse scritto si avrebbe l'opportunità di documentare l'esperienza e le emozioni correlate	Riuscirei a capire qual è stato il mio lavoro e se è possibile migliorarlo in certi momenti evidentemente c'è stato tra noi il bisogno di scrivere
se accettato, compreso e condiviso può avere una buona valenza soprattutto per i giovani	io ho sempre scritto tanto di quello che mi succedeva
significa portare fuori e trovare il modo, attraverso la scrittura, di fermarsi a riflettere, pensare, chiedersi, darsi spiegazioni	non scrivo in maniera continuativa perché secondo me è un'esigenza emotiva
allo stesso modo lo hanno fatto le Donne delle contrade, raccontando il loro percorso legato alla malattia	questa cosa che è successa a me fa riflettere: io non capisco il mio atteggiamento in quei momenti, le mie preoccupazioni, tutto
è per loro un modo per tirare fuori ciò che non riescono ad esprimere a parole a causa della paura e dell'angoscia sono pezzi di storia	abbiamo scritto durante il terrificante periodo del Covid
persone che durante la giornata sono più distratti poi la sera raggiungono un momento più predisposto alla riflessione possono ricordare se tra un nostro accesso e un altro è successo qualcosa o se hanno qualche domanda	se ci fosse la possibilità mi piacerebbe che i pazienti utilizzassero questo diario potrebbe essere una valida opzione per creare un rapporto ancora più compliant e completo con il paziente a volte rileggo i miei diari per rendermi conto di come ho affrontato una determinata situazione
la notte porta consiglio quindi la persona potrebbe voler raccogliere le sue riflessioni	sulla base di ciò che viene scritto si possono trovare motivazioni rispetto la sua depressione oppure iniziale demenza
tanti potrebbero aver paura di dirti quel che serve o quel di cui hanno paura	il diario sarebbe utile anche per capire se alcuni disturbi si riscontrano in un determinato momento della giornata o sempre
	potrebbe essere un ottimo strumento per avere notizie in più sul paziente
	Se ci fosse stato il diario e lui si fosse fatto aiutare per scrivere, allora forse sarei riuscita ad avere migliore consapevolezza e ad aiutarlo meglio.
	per capire meglio quel che la persona pensa e prova, gli aspetti su cui si riuscirebbe meglio ad essere di sostegno
	pensi di aver dato tutte le informazioni quando in realtà non è così

Tab.7 Vantaggi dello strumento diaristico per il paziente e l'infermiere

Nel corso dell'intervista le infermiere hanno comunicato alcune perplessità nei confronti del Diario (Tabella 8), in particolar modo trovano che vi si debba impiegare tempo supplementare che non sempre si ha nel corso del turno, si è inoltre parlato della potenziale fatica nella scrittura da parte del paziente già indebolito dai trattamenti medici: *“Chiaramente ci vuole tempo” [...] “La narrazione porta via tempo e fatica”*; Secondo gli intervistati non tutte le persone potrebbero trarne beneficio o addirittura accettare l'utilizzo del Diario: *“Non tutti sarebbero adatti” [...] “C'è chi non accetta la malattia, chi non riesce a parlarne e chi vive l'esperienza come di terrore”*; Inoltre ci sono patologie per la quale non è possibile raccogliere narrazioni affidabili *“Chiaramente un paziente demente o con Alzheimer non racconta nulla e non scriverebbe un diario”*.

LIMITI
la narrazione porta via tempo e fatica spesso la terapia causa stanchezza
le donne che vivono questo momento come un'esperienza negativa sicuramente lo cancelleranno è importante filtrare chi può utilizzarlo
non tutti sarebbero adatti capita che il paziente vorrebbe parlarti, tu inizi un discorso e immancabilmente devi interrompere perché non c'è il giusto momento o ambiente è da capire se tutti i pazienti sarebbero disponibili
c'è chi non accetta la malattia, chi non riesce a parlarne e chi vive l'esperienza come di terrore chiaramente ci vuole tempo
chiaramente un paziente demente o con Alzheimer non racconta nulla e non scriverebbe un diario

Tab.8: Limiti dello strumento diaristico e perplessità degli infermieri

Per quanto riguarda i suggerimenti, questi si sono manifestati indirettamente, rappresentano infatti le idee che hanno avuto le infermiere nel corso dell'intervista, attribuiscono un valore aggiuntivo alle loro curiosità nei confronti dello strumento narrativo e garantiscono spunti per l'impiego in pratica infermieristica. Ogni suggerimento è stato inserito all'interno della Tabella 9.

SUGGERIMENTI
condividendo il loro stato di malattia e la loro storia sarebbero molto più unite e grintose
mi piacerebbe usare questo strumento gestito dal paziente
sarebbe bello sfruttare questo strumento anche da parte nostra
chissà se può essere possibile avere un diario tra infermiere e paziente?
magari integrato al sostegno di una psicologa o la famiglia
si potrebbe lasciare il diario di fianco la nostra diaria assistenziale così che possiamo leggere quel che scrivono durante la giornata
per gli anziani potrebbe essere sviluppato insieme con un caregiver
ho già idea di qualcuno a cui potrei proporlo!

Tab.9: *Suggerimenti degli infermieri per l'impiego del Diario nella professione infermieristica.*

Ogni aspetto raccolto nelle interviste rientra nella quotidianità dell'assistenza infermieristica e nei bisogni del paziente, ma in che modo l'infermiere si fa carico delle necessità espresse dalle persone? L'Infermiere è la figura professionale che ha il compito di rilevare i bisogni di salute delle persone e, successivamente, pianificare interventi assistenziali che favoriscano il benessere degli assistiti.

Le intervistate hanno contestualizzato alcune affermazioni fornendo esempi rispetto la loro pratica giornaliera, dunque il loro modo di affrontare le esigenze dei pazienti: “*Ci si rimanda ad una corretta informazione*” (INF.2); “*Tutto dipende da come tu riesci a rapportarti con il paziente [...] a loro serve sapere che il luogo in cui vengono a curarsi è un posto sicuro*” (INF.3); “*L'accettazione viene favorita dal nostro aiuto*” (INF.4).

Ogni infermiere è un professionista autonomo e con una propria sensibilità, di fronte alle esigenze del paziente è sempre importante esprimersi con chiarezza: “*Chiedo*

sempre “cosa ti fa esattamente paura di questo?” (INF.1); “Io cerco sempre di incoraggiarli dicendo loro che è bene che pensino alla loro salute [...] il rapporto che sviluppiamo con loro li rende tranquilli e rilassati [...] bisogna sempre capire l’atteggiamento” (INF.2); “Mai interrompere e distruggere il rapporto di fiducia che si instaura” (INF.3); “Gioca un ruolo fondamentale la nostra educazione e le informazioni che diamo” (INF.5);

Le Infermiere hanno dimostrato di rivestire un importante ruolo anche nella relazione tra paziente e caregiver: [...] “Io cerco sempre di sdrammatizzare in queste situazioni” (INF.4); “Tu cosa faresti al posto mio? [...] Come devo comportarmi secondo il tuo punto di vista?” (PAZIENTE); “Noi infermieri dobbiamo ascoltare le campane di tutti e comportarci in modo diverso con ognuno di loro” (INF.5);

Il prendersi cura delle persone si sviluppa anche attraverso la comunicazione ed una comunicazione efficace migliora rapporto interpersonale con l’assistito: [...] “Cerchiamo di farle sentire sempre al centro della vita” (INF.1); “La capacità di noi infermieri è quella di entrare in punta di piedi nella vita del paziente e in base a quello apri un mondo” (INF.3); “Cerchiamo sempre di dagli forza” (INF.4); “Per me te sei come un prete: con te posso parlare” (INF.5); “Devi essere tu il loro confidente, perché sei la loro risorsa”.

I temi del Diario e delle Interviste sono stati accostati tra loro per valutarne la corrispondenza alle Core Category, nella tabella 10 sottostante si riportano le frasi più significative delle Interviste:

MALATTIA

INF.1	“Questa cosa che ho”; “Speriamo che vada tutto bene”; “non ho avuto dolore”; “guarirò?”
INF.2	“Sono sempre stato bene, poi...”; “io devo morire?”; “è veramente dura, quando si sta male cambia tutto”
INF.3	“un amico di viaggio” “la morte”
INF.4	“perché proprio \a me?”; “mi sono sempre comportato bene nella vita”; “cosa devo scontare?”;
INF.5	“io ho ancora delle cose da fare”
INF.6	“come devo comportarmi?”

RIFLESSIONI

- INF.1* La chemioterapia trasmette paure e insicurezze; paura di perdere il lavoro; paura per il cambio corporeo; paura per gli esami strumentali
- INF.2* Non voglio far sapere a nessuno della malattia; paura per le procedure; Paura per i figli
- INF.3* Paura per chi mi sta accanto
- INF.4* “Paura per il futuro”; “paura per il lavoro”; “paura per i cari”
- INF.5* “insicurezze rispetto la vita”; “paura di soffrire”; “paura di lasciare qualcosa di incompiuto”; “insicurezza nei confronti della malattia”.
- INF.6* “Paura legata all’amputazione”; “tante domande”

RELAZIONE CON IL CAREGIVER

- INF.1* I figli sono coinvolti per persone grandi; li ringraziano sempre, si sentono un peso
- INF.2* Il più delle volte c’è un conflitto, alcuni si affidano completamente alla famiglia; la presenza del caregiver li infastidisce
- INF.3* Si avvicinano a un familiare piuttosto che un altro;
- INF.4* “un genitore cosa non farebbe per un figlio?”, ci vuole tanta pazienza
- INF.5* Sono contenti di vedere i propri cari, raccontano problemi e conflitti con i figli, sono situazioni difficili
- INF.6* Non vedono l’ora di poter stare con i loro cari, si affidano completamente a loro; i piccolini che abbiamo vogliono sempre la mamma.

RISORSE

- INF.1* Famiglia, fede, progetti, obiettivo della guarigione
- INF.2* Famiglia, lavoro, figli, progetti, consapevolezza del proprio percorso, aspettative legate terapia
- INF.3* Fede religiosa, vissuto, credenze Maya, Medicina alternative
- INF.4* Familiari, fede, speranza per la guarigione
- INF.5* Cercano contatti tramite internet, leggono libri o riviste, chiamano persone al telefono, guardano la tv, parlano tanto di ciò che facevano prima
- INF.6* Si sente prigioniero di casa propria; alcuni accettano la realtà e ci convivono; vorrebbero vivere un'altra vita.

ROUTINE QUOTIDIANA

- INF.4* Solitudine, guardare la televisione, si abbattono, rimangono soli molte ore al giorno, ripensano a ciò che facevano prima
- INF.5* Cercano contatti tramite internet, leggono libri o riviste, chiamano persone al telefono, guardano la tv, parlano tanto di ciò che facevano prima
- INF.6* Si sente prigioniero di casa propria; alcuni accettano la realtà e ci convivono; vorrebbero vivere un'altra vita.

4.8 FREQUENTARE L'AMBULATORIO DI UNA CASE MANAGER

Il percorso di Frequenza Volontaria per Tesi, in accordo con UNIVPM e Area Vasta 1 (ASUR MARCHE) e previa autorizzazione alla partecipazione ha consentito al ricercatore di approfondire il rapporto interpersonale tra Infermiere e Paziente contestualizzato nell'ambulatorio dell'Infermiera Case Manager del percorso senologico. È stato in questo modo possibile osservare le diverse tipologie di persone che afferiscono all'ambulatorio, verificare molteplici bisogni di salute che ognuno esprime e studiare le tecniche e strategie scelte dall'Infermiera per affrontarli e approfondirli.

Spesso le persone non raccontano esplicitamente le proprie necessità, assumono però modalità comunicative tali che portano a capire che chi si ha di fronte voglia chiedere qualcosa. Questa condizione è presente per tutto il periodo di presa in carico: Dal primo incontro, colmo di insicurezze, e poi ancora fino al pre-ricovero, post-operatorio e ogni successivo controllo a cui ogni donna si reca con una sempre maggiore consapevolezza di sé e del proprio percorso.

L'umanizzazione delle cure si nutre e vive di parole, della narrazione, del racconto che il paziente fa di sé e del proprio stato di salute (Francesco Vaia, 2017): ogni persona che si incontra durante la pratica assistenziale ha un proprio vissuto che deve essere rispettato e posto al centro del piano di cura e del processo assistenziale. Se tutto questo avviene, allora le persone avranno una migliore percezione rispetto al ruolo dell'infermiere e dell'intera Sanità, nonché un migliore esito di cura del paziente.

Alcuni biglietti ricevuti dall'infermiera Case Manager manifestano ringraziamenti sentiti e profondi: *“Ringraziarti per la presenza e l'affetto” [...] “amore e professionalità” [...] “La semplicità di chi fa tantissimo come se fosse niente” [...] “Per noi che navighiamo in un mare di incertezza e paura, sei il faro a cui facciamo riferimento” [...] “Mi hai donato certezze” [...] “Grazie per aver compreso” [...] “Grazie per la competenza e per esserti presa cura delle mie ferite”.*

Il vissuto delle persone è un mondo raro ed inestimabile, il concetto di Empatia significa “capacità di immedesimarsi con gli stati d'animo e con i pensieri delle altre persone, sulla base della comprensione dei loro segnali emozionali, dell'assunzione della loro prospettiva soggettiva e condivisione dei loro sentimenti” (Bonino, 1994).

5. DISCUSSIONE

Il Diario in analisi rappresenta ad oggi un ricordo scritto lasciato dal paziente alla famiglia, non è quindi possibile ottenere una conferma verbale sul fatto che i risultati ottenuti in questo studio siano in modo assoluto gli unici bisogni del paziente, sia dal punto di vista emotivo sia dal punto di vista educativo e informativo.

Durante la ricerca in letteratura è emerso che la Medicina Narrativa è uno strumento che si presta ad essere utilizzato in molteplici ambiti: pazienti oncologici, caregiver di pazienti con patologie cronico-degenerative, gestione della sindrome Post Traumatica da stress e degenza in unità di terapia intensiva, reparti pediatrici... (Cavedale E)^(11, 12)

A partire dai riscontri in letteratura si dimostrano le potenzialità dello strumento diaristico: l'infermiere può sfruttare il Diario come veicolo che favorisce l'approccio relazionale al paziente, prende in carico la sua storia e costruisce un rapporto terapeutico incentrato sulla fiducia e sull'importanza del coinvolgimento del paziente.

Il Direttore Sanitario di Presidio dell'Istituto Tumori Regina Elena e docente presso l'Università La Sapienza di Roma Francesco Vaia (2017) afferma "il prendersi cura è diverso dal curare: curare si lega ad una concezione di intervento clinico in cui prevale il lato biologico, il prendersi cura fa riferimento ad una concezione olistica della persona, fatta di bisogni organici, psicologici, relazionali ed emotivi". L'infermiere con il paziente stabilisce una relazione di cura ed il tempo di relazione è tempo di cura: la sensibilità interpersonale è alla base della capacità comunicativa con l'utente ed è l'elemento di percezione di affidabilità verso la struttura sanitaria da parte di chi vi ricorre.

Un infermiere competente ascolta le esigenze e preoccupazioni della persona, fa sì che queste poi maturino in comprensione e dialogo: la qualità degli operatori sanitari si lega non solo all'alto profilo tecnico e professionali, ma anche alle qualità umane che implicano le capacità di ascolto ed empatia verso il paziente.

La Medicina Narrativa può migliorare le competenze di cura al paziente, sviluppando maggiore sensibilità per il significato del vissuto delle persone, offrendo nuove intuizioni sulle dinamiche comportamentali tra assistito e assistente, favorendo empatia per il paziente e la sua famiglia.

Lo scopo di questo studio era quello evidenziare le potenzialità di uno strumento quale il Diario, valutarne gli aspetti utili alla pratica assistenziale e ricercarne i vantaggi:

l'infermiere può integrare le competenze narrative nella pratica infermieristica grazie a vari strumenti relazionali: empatia, competenze comunicative, competenza rispetto il proprio ruolo.

Ad oggi è impensabile la scissione tra insulto organico e storia del paziente, in quanto essa stessa rappresenta l'unicità del paziente e si identifica nelle informazioni che derivano dal suo racconto, valori, opinioni e sentimenti che favoriscono l'alleanza terapeutica e il coinvolgimento nel processo di cura.

L'utilizzo del diario in diversi setting assistenziali ha generato diversi riscontri positivi: in ogni momento della storia di una malattia si può applicare la Medicina Narrativa, quest'ultima si declina in diversi ambiti: la pratica e la relazione clinica, l'attività di ricerca e produzione di conoscenza, l'attività di formazione di operatori e pazienti.

In letteratura, all'interno del documento del CNMR "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronicodegenerative" vengono riportate esperienze che evidenziano il ruolo dell'NBM nel migliorare la compliance terapeutica, l'empowerment dei pazienti, la soddisfazione degli operatori, la consapevolezza dei pazienti, l'efficienza dei servizi, la percezione della qualità della vita. ⁽⁷⁾.

In particolare questo studio ha fornito un metodo per identificare le priorità emotive del paziente, gli aspetti per lui rilevanti e su cui è possibile pianificare interventi educativi e assistenziali.

Un riscontro importante in letteratura si è ottenuto dallo studio di Lorenza Garrino (Aggiornato Aprile 2019) dal titolo: *"il "Diario di bordo condiviso" come cura di sé nel vissuto di malattia oncologica delle persone assistite e percepito dell'utilità da parte degli operatori"* il quale si pone l'obiettivo di sfruttare l'approccio narrativo per sostenere i pazienti, facilitando l'espressione di sentimenti e condivisione. Ciò che ne è risultato e che rimanda ai risultati ottenuti in questo studio è che gran parte delle persone riferisce di "non essere abituato a esprimere i propri sentimenti per scritto"; secondo Demetrio ⁽⁸⁾ l'esordio della pratica narrativa coincide sempre con un desiderio dell'autore di raccontarsi e mettere in ordine la propria storia. Inoltre, la narrazione può innescare un processo di riflessione; funzione di supporto durante il processo di guarigione, opportunità di interagire tra persone con la stessa patologia definendo il cosiddetto "racconto collettivo" ⁽⁹⁾.

In letteratura gli studi in cui le persone affette da patologie oncologiche hanno tenuto dei diari dimostrano come, in alcuni casi, questa pratica abbia avuto effetti positivi su sintomi e riduzione dello stress ⁽¹⁰⁾.

Secondo lo studio di Maitè Garrouste-Orgeas, Antoine Périer, Philippe Mouricou⁽¹⁴⁾ l'impiego del diario ha effetti positivi anche quando applicato nelle unità di Terapia intensiva, in particolare sono risultati benefici per i familiari come la possibilità di mantenere un contatto con il paziente, favorire una migliore comprensione delle informazioni, fino a migliorare la collaborazione ed empatia tra equipe, famiglia e paziente.

Il diario consente alle persone di confidarsi, questo migliora la regolazione delle emozioni e contribuisce al benessere delle famiglie.

I limiti di questo studio sono legati alla ridotta disponibilità di Diari del paziente; il numero di interviste è anch'esso limitato: ciò si è determinato dalle difficoltà del periodo legato all'Emergenza Sanitaria da Covid-19. Ogni elemento dello studio è stato però sfruttato al massimo delle potenzialità e confrontato con la letteratura; a partire dai risultati emersi nell'elaborato di tesi è possibile stimolare ulteriori approfondimenti rispetto la tematica in analisi.

6. CONCLUSIONE

Il Diario è uno strumento che senza dubbio ha un importante valore espressivo ed emotivo per il paziente che si trova a vivere una situazione che scombussola completamente il suo vissuto e le sue abitudini. La Malattia si insinua nella vita delle persone e se ne impadronisce, alterando gli equilibri di intere famiglie e stati d'animo delle persone, lasciando il posto a paura, dubbi, insicurezze.

Ognuno di noi ha bisogno di riflettere, esprimere le proprie emozioni, comunicare quel che si prova; le pagine di un diario hanno potenziale sotto questo punto di vista: permettendo di estrapolare quelli che sono i sentimenti e le necessità delle persone si possono esplorare i bisogni del paziente da una prospettiva del tutto personale ed individuale. Con il diario si riesce a comprendere il punto di vista del paziente, il valore che egli affida ad ogni aspetto della vita, tutti elementi che favoriscono la presa in carico dal punto di vista clinico- assistenziale, che migliorano la relazione di fiducia tra infermiere e paziente, che indirizzano il processo assistenziale a partire da quelle che sono le risorse che il paziente stesso identifica e di cui racconta nel proprio Diario.

La Medicina Narrativa è un mondo vasto e da approfondire: si comprende che è una disciplina che può donare un valore aggiunto alla cura, intesa come “prendersi cura dell'altro”. I vissuti del paziente devono essere considerati nel processo decisionale, nell'alleanza terapeutica, nell'interazione con la famiglia e in tutto ciò che implica una presa in carico. Le testimonianze raccolte hanno espresso la curiosità nei confronti dei vantaggi che questo strumento potrebbe attribuire alla professione infermieristica dal punto di vista di: miglioramento del rapporto tra infermiere e paziente, migliore comprensione dei bisogni di salute degli assistiti, possibilità di approfondire riflessioni che favoriscano la comprensione, da parte del paziente o caregiver, della Malattia e delle procedure correlate alla cura.

L'infermiere rappresenta la figura più predisposta ad approfondire e stimolare emozioni e ragionamento, indica la prima persona con cui si interfaccia il paziente, l'operatore da cui maggiormente ha riscontro durante un periodo di degenza che sia esso rivolto a diagnosi, cura, riabilitazione o palliazione; indica il professionista con cui viene più spontaneamente a generarsi un legame di fiducia.

Una componente importante per definire connotati positivi all'ambito sanitario è l'Empatia, la quale costituisce una dimensione complessa e comprensiva di significati

molteplici, che spesso non sono specificati univocamente e in particolare manca consenso sulla loro definizione (Cunti & Priore, 2016).⁽¹⁷⁾

Il dispositivo narrativo, oltre a rendere più efficaci i processi formativi, permette lo sviluppo della consapevolezza del curante nel processo di cura. Come afferma Charon, attraverso la competenza narrativa, gli operatori possono migliorare l'efficacia della cura attraverso lo sviluppo di capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con pazienti e colleghi (Garrino, 2016).

L'esercizio che viene utilizzato mira a imparare a comprendere il senso delle storie, nostre e quelle degli altri; la forma della storia, narrata oralmente o scritta costituisce una cornice linguistica, psicologica, culturale, filosofica utile per aiutarci a comprendere la natura e la condizione linguistica, psicologica, culturale, filosofica e anche la pratica della medicina ha a che fare con questo.

Anche gli operatori sanitari (medici, infermieri, ecc.) come i pazienti possono esprimere ciò che sperimentano nella loro vita quotidiana. Attraverso la pratica narrativa (parole, diari, autobiografie, trattamenti terapeutici), scrivono narrazioni che affrontano il significato dell'interazione umana, descrivendo caratteristiche emotive e personali sul trattamento dei pazienti (Artioli et al., 2016)⁽¹⁾.

7. IMPLICAZIONI PER LA PRATICA

I risultati emersi da questo studio, consapevole dei suoi limiti, suggeriscono di continuare ad interrogarsi ulteriormente su quanto lo strumento del Diario possa essere di aiuto nella pratica assistenziale quotidiana; sarebbe inoltre necessario conoscere le esperienze degli Infermieri italiani sull'uso del Diario ed i vantaggi che ne sono derivati, aspetto quest'ultimo scarsamente presente in letteratura.

Lo studio porta alla luce le necessità del paziente dal punto di vista emotivo ma anche assistenziale; scrivere e raccontare le proprie insicurezze e paure, i propri bisogni e le proprie risorse consente all'infermiere di conoscere la storia di ogni paziente.

In questo contesto il Diario ha la possibilità di inserirsi nell'assistenza infermieristica come strumento che favorisce l'esposizione di aspetti emotivi e relazionali: dà la possibilità all'operatore sanitario di capire quali sono gli aspetti su cui il paziente ha necessità o piacere di concentrarsi, quali sono le tematiche prioritarie da affrontare in corso di presa in carico.

8. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1) Artioli, G., Foà, C., & Taffurelli, C. (2016). An integrated narrative nursing model: towards a new healthcare paradigm. *Acta Bio-Medica: Atenei Parmensis*, 87(4-S), 13– 22.
- 2) Associazione le donne delle contrade di Urbino, Liceo Artistico scuola del libro Urbino: “Insieme in volo legate alla vita”. Urbino, 2016.
- 3) Charon R (2001), *Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflecion, Profession, and Trust*. JAMA, 286
- 4) Cavedale E. *Nursing e medicina narrativa in terapia intensiva: una revisione della letteratura*. Padova: Università degli studi di Padova, 2015.
- 5) Conferenza di Consenso CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare): “Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico- assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. Il sole24 ore sanità, Roma, febbraio 2015.
- 6) Craig S Webster “Capturing the experience of the hospital-stay journey from admission to discharge using diaries completed by patients in their own words: a qualitative study. *BMJ Open*. October 2018.
- 7) Cunti, A., & Priore, A. (2016). L’empatia e il coinvolgimento emotivo in un gruppo di infermieri: uno studio qualitativo. In *La medicina narrativa e le buone pratiche nei contesti di cura* (pagg. 71–99). Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- 8) Demetrio D. “Raccontarsi. L’autobiografia come cura di sé”. Milano: Cortina 1996
- 9) Giorgio Bert: “Medicina Narrativa, Storie e parole nella relazione di cura”. Roma, 2007. Il Pensiero Scientifico Editore
- 10) Francesco Vaia, Barbara Morsello, Chiaa Cilona, Fiorenza Misale: “Medicina narrativa: temi, esperienze e riflessioni”, Roma tre-press, 2017
- 11) Kleinman, A. “The illness narratives: suffering, healing and human condition, New Yoerk: Basic Books, 1988.
- 12) L. Garrino ““Il diario di bordo condiviso” come cura di sé nel vissuto di malattia oncologica delle persone assistite e percepito dell’utilità da parte degli operatori. OPI NAPOLI, Aggiornato Aprile 2019

- 13) L. Garrino: “La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura”. Milano, 2010, Edi. Ermes srl, cap.1,2,3
- 14) Maité Garrouste-Orgeans. “Writing In and Reading ICU Diaries: Qualitative study of families’ experience in the ICU”. PLOS ONE. October 2014, volume 9.
- 15) M. Paturzo: “I disegni di ricerca con metodo misto: un approccio metodologico innovativo per la ricerca infermieristica”. Assist Inferm Ric 2016; 35: 82-86.
- 16) Nursing narrativo: strumento di cura e di ricerca qualitativa in ambito infermieristico. Redazione Nurse Times 18/12/2017
- 17) Persson L, Hallberg IR “Lived experience of survivors of leukemia or Malignant Lymphoma”. Cancer Nursing, 2004; 27 (4): 303.
- 18) S. Strandberg, L. Vesterlund, A.Engstrom “The contents of a patient diary and its significance for persons cared for in an ICU: A qualitative study” . Intensive and critical care nursing (2017).
- 19) Zannini, L. “Medicina Narrativa e Medical Humanites”. Raffaello Cortina, Milano, 2008.

9. ALLEGATI

ALLEGATO 1: INTERVISTE

INTERVISTA 1:

1) Quali sono le parole con cui più frequentemente le persone assistite descrivono la loro situazione di malattia?

Non si parla mai di tumore e mai di metastasi; da loro non si sente mai: quando parliamo di tumore, del nodulo neoplastico parliamo sempre di “Neoplasia con caratteristiche buone o meno” ma cancro, tumore, metastasi sono sicuramente da loro abolite, dunque meglio non nominarle. Molte pazienti che si devono operare non esprimono il tumore con una parola, “questa cosa che ho” esprimono “qualcosa di cui mi voglio liberare al più presto”.

Finito l'intervento dicono “speriamo che vada tutto bene” affermano in maniera positiva, mentre da parte dell'equipe multidisciplinare viene spesso affermato, sin dal giorno dopo l'operazione “sono persone guarite”, questa è una parola continuamente ribadita perché le donne successivamente l'operazione non hanno più questo qualcosa che non ci deve stare.

Più che follow up oncologici si parla di “controlli” sia perché l'intervento chirurgico rappresenta il 50% del processo, mentre il restante 50% compete all'oncologo. Tutti gli approcci sono tra loro diversi ma l'obiettivo è soprattutto la guarigione.

Sul proprio stato di malattia le parole espresse dipendono da se la donna accusa o meno dolore: alla prima medicazione le donne spesso affermano “lo sa che sto bene?! Non ho avuto dolore: però ancora non mi sono toccata e non mi sono guardata” questo le accomuna tutte.

Alla seconda medicazione, una settimana dopo, iniziano a sentire un po' la dolenzia e allora si spiega che è normale ed è dato dal ritorno della sensibilità, può essere scaturito dalla presenza di drenaggi o dal coinvolgimento dei linfonodi durante l'intervento quindi la domanda sullo stato di salute è in questo caso legato allo stato fisico; a livello psichico le vedo che stanno bene perché lo affermano loro, perché si presentano curate, attente a loro stesse e dal modo in cui sono vestite. Posso in questo modo capire che cercano così di compensare ciò che crea angoscia.

Dopo l'intervento affermano spesso "ho una gran paura della chemioterapia" quindi quando vengono chiamate per la visita oncologica la prima cosa che chiedono è "quanto tempo dovrò mancare da lavoro" "guarirò".

Non descrivono mai lo stato di malattia ma il sentimento situazionale. Il livello di coraggio aumenta e migliora con il tempo: vivono step to step diventando sempre più sicure → arrivano con grande incertezza e finiscono con persone all'interno molto migliori, cresciute, che hanno avuto una bella lezione dalla vita, che tengono molto di più a se stesse".

1) Ci sono aspetti che le sono stati narrati dai pazienti in corso di presa in carico? In che modo sono stati espressi?

Ad esempio: paure legate al futuro, sofferenza, pensieri relativi a situazione economica/familiare, insicurezze su come affrontare la malattia...

Non al momento della prima visita con il chirurgo perché in quel contesto non ci sono queste domande: la donna le sviluppa nel pre-operatorio e in ogni volta che si fanno le medicazioni perché ti conoscono meglio, hanno fiducia del tuo lavoro fisico perché ne percepiscono un beneficio e li viene fuori la domanda "allora se faccio questo cosa succede?" non parlano mai della chemioterapia finché non viene loro proposta, anzi al momento dell'arrivo del risultato istologico esprimono verbalmente la paura "com'è andata? Devo fare la chemio?".

Il discorso della chemioterapia trasmette paura e insicurezza, le domande non sono mai dirette ma l'infermiera indaga il quadro familiare e la capacità della persona di organizzarsi.

"paura per la mia famiglia" ultimamente molto meno, "paura di perdere il lavoro" "paura per il cambio corporeo" "quando farò chemioterapia dovrò restare a casa?", "come devo comportarmi a livello fisico per prendermi cura di me stesso" se l'informazione non viene data da subito la donna si spaventa.

Il livello di sorveglianza è molto aumentato in corso di presa in carico, vogliono una conferma che vada tutto bene, vogliono essere rassicurate.

La paura torna, molto forte e in maniera progressiva, ad ogni follow up ogni sei mesi, quando devono tornare a fare gli esami hanno paura e lo dicono

verbalmente. Dopo aver parlato con l'oncologa vengono giù e spiegano cosa devono affrontare con le varie domande e consigli per esami strumentali e gestione. Ho notato molta solidarietà anche tra amiche “mi sento più tranquilla se ho la mia amica qui con me” e di solito sono molto brave a stare accanto alla donna.

“cosa ti fa esattamente paura di questo?” è una domanda tipica che si fa alla donna.

(mal d'ossa e gestione)

2) *Le è mai capitato che la persona assistita le descrivesse la propria relazione con il caregiver? Come si sentiva nei confronti di chi “si prende cura” della sua condizione di ammalato? (Tensioni, stress percepito, incapacità del ruolo di caregiver...)*

No, i figli sono molto spesso coinvolti per persone grandi, se di solito la donna è accompagnata da un marito o compagna, allora cerca di proteggere i figli tenendoli lontani dalla situazione, in modo da non dare loro ansia e mascherare il contesto: prima di esporre i figli a questa cosa ci pensa bene.

Magari si affida più a un compagno o un'amica mentre la donna vedova si affida ai figli; una volta ne portano uno poi un altro, soprattutto la persona grande, altrimenti si affida al marito (a meno che non deve lavorare). Se però sono in grado di guidare allora vengono da sole, viene però loro detto di evitare questo, specialmente per le visite dall'oncologo, in quanto in quel momento la donna apprende notizie non proprio semplici e potrebbe rimanere scioccata, mentre una persona cara potrebbe rimanere più consapevole e porre domande più appropriate.

C'è chi si presenta con l'elenco delle domande scritte “guardi volevo dirle e chiedere tante cose ma in questo momento mi sono passate di mente” e nel momento in cui vengono ricevute si tranquillizzano.

Loro si sentono molto di peso rispetto l'accompagnatore, li ringraziano sempre e questi rappresentano un: trasporto, un confronto relativo alle nozioni; spesso aspettano per capire come procede la medicazione oppure se arriva l'esito dell'istologico.

La persona estremamente sola o che non ha avuto legami si rivolge all'amica "guardi lei del mio stato parli solo con me, poi se voglio io ne parlo con la mia amica", loro stesse eventualmente cambiano l'accompagnatore se non va loro a genio.

Non esprimano esplicitamente il modo in cui si sentono nei confronti del caregiver ma è possibile notare che loro si sentono un peso "guardi per l'appuntamento chiedo se mio marito è disponibile ad accompagnarmi e le faccio sapere".

3) Nella vita quotidiana della persona, quali sono le risorse che secondo lei sono state identificate per far fronte alla malattia? Progetti e obiettivi futuri, sostegno di alcuni cari, fede religiosa o credenze?

Tutte e 3: innanzitutto gli si dice che si devono curare e la cura inizia dal momento del controllo: chi fa chemioterapia e poi torna ai controlli... molte persone in questo shock si affidano molto alla fede e o sono già credenti. Molti si affidano alla famiglia, soprattutto in questo periodo di Covid. "lei signora è il perno di una famiglia, se vogliamo che tutto questo continui si deve curare".

Cerchiamo di farle sentire sempre al centro di vita e non un peso. Mi dedicano preghiere e "buongiorno" con richiami alla fede "che il signore ti protegga" "che il signore ci protegga"

"guarda, sono passati 5 anni e grazie a voi finalmente oggi riesco a fare questa cosa..."

L'obiettivo di crescere ed essere sempre a centro della famiglia le tiene molto presenti e motivate; per le nonne l'obiettivo maggiore è quello di poter stare con i nipoti.

In un contesto di malattia si esce dalla quotidianità e dalle proprie abitudini, si sfasano ma poi riescono ad organizzarsi "guardi sul mezzogiorno arriva mio nipote, preparo da mangiare e poi vengo" l'obiettivo della guarigione è sempre molto alto e loro si devono affidare, avere controlli a distanza non necessariamente rappresenta un problema, si cerca sempre di alleggerire la situazione: loro pesano e ascoltano molto le parole che vengono loro dette.

4) *Pensi che un diario potrebbe rappresentare un valido strumento per la persona assistita e per te nel tuo ruolo di case manager?*

Certo per me è importante la donna che scrive:

- 1) Perché con il tempo le cose si dimenticano
- 2) Scrivendo resta la memoria di qualcosa di difficile affrontato, aumenterebbe l'autostima nei loro confronti, documenterebbe tutte le sensazioni e la forza avuta in un momento difficoltoso

Ho trovato persone che sono cresciute e migliorate, nel loro percorso non sono sole: dialogano telefonicamente e sui social con altre donne che hanno condiviso il loro stato di malattia e la loro storia, così sono molto più unite e grintose.

Le persone che attraversano questo percorso con loro diventano amiche, e se tutto venisse scritto si avrebbe l'opportunità di documentare l'esperienza e le emozioni correlate.

La narrazione in queste donne molto dedite a correre e prese dal loro sistema di vita porta via del tempo e fatica (deve esserci la passione) in quanto spesso la terapia causa stanchezza nella donna.

Sono motivate a fare attività fisica e movimento con altre persone in quanto è bene non chiudersi mai a casa, non in tanti scrivono ma il fatto che i social e WhatsApp è molto importante perché in questo modo si sentono rassicurate.

Sui social le persone si cercano molto, quello che trovo scritto da parte loro sono soprattutto biglietti di ringraziamento, per l'amore la professionalità, gentilezza e cortesia con cui sono state approcciate. Spesso condivido la loro emozione anche se devo ben equilibrarla. Se non scrivono vogliono comunque regalarti qualcosa, un pensiero che sia anche il più vario.

La narrazione è legata a persone a cui piace e piaceva scrivere già prima di ammalarsi, che hanno tempo libero e una certa cultura. Le donne che vivono questo momento come un'esperienza negativa sicuramente lo cancelleranno dalla loro vita, senza in alcun modo volerne parlare.

Qualcuna è stata lasciata in questo momento, altre si sono avvicinate ancora alla loro famiglia.

Per me sarebbe una cosa molto positiva, ma anche per loro: per poter essere d'aiuto ad altre donne. I loro miglioramenti li vedo comunque quotidianamente e continuamente; quando trovo peggioramenti allora cerco di motivarle.

Molte vogliono parlare, lo scrivere è per le persone a cui piace farlo.

INTERVISTA 2

1) Quali sono le parole con cui più frequentemente le persone assistite descrivono la loro situazione di malattia?

Sicuramente non è per tutti uguale, ad esempio mi è sempre rimasto impresso quando le persone, soprattutto quelle anziane, mi dicevano “sono sempre stata/o bene, poi all'improvviso...” e a me quel “improvviso” mi fa sempre un certo effetto.

I giovani, se sono bene informati il più delle volte descrivono ciò che già ci si aspetta e che è molto simile alla realtà. Qualche volta capita che l'informazione non sia passata bene o non data volutamente: una ragazza marocchina ad esempio è stata informata sempre attraverso il marito in quanto lei non parlava italiano, ma spesso ci chiedeva in modo palestinese se stava per morire o meno: lei non descriveva la sua situazione di malattia, ma la sua ansia e le sue parole esprimevano la sua paura nei confronti del suo male “io devo morire?”.

Qualcuno dice “è veramente dura, quando si sta male cambia tutto”

Qualcuno è abbastanza ottimista “adesso è così ma è una terapia preventiva” ecco perché ci si rimanda al discorso di una corretta informazione.

Differente è l'espressione per chi invece prova dolore e sta molto male a causa della chemioterapia e del percorso oncologico “qui non c'è più niente da fare, ma magari andrà meglio!”

Più che descrizioni trovi delle richieste un po' subdole, nascoste, perché le persone cercano sempre certezze che non si possono dare.

Poco fa un paziente ha risposto a un mio incoraggiamento dicendomi “eh dai, te dici che ce la farò?!” in quel momento ho capito che da me cercava una convinzione che non potevo concedergli.

Chi è solo spesso dice “meglio morire” perché stanno male, si sentono un peso.

La malattia viene vissuta in base alla persona, in base all’età, la capacità di comprensione che si ha e dalla relazione che noi riusciamo a instaurare come operatori sanitari.

Ci sono momenti, i più complessi, in cui senti affermare dalle persone “io sono stanco, io non ce la faccio più”.

2) *Ci sono aspetti che le sono stati narrati dai pazienti in corso di presa in carico? In che modo sono stati espressi?*

Ad esempio: paure legate al futuro, sofferenza, pensieri relativi a situazione economica/familiare, insicurezze su come affrontare la malattia...

Sicuramente sì, il dialogo è così abituale e frequente che faccio fatica a ricordare nel dettaglio ciò che mi ha detto una persona rispetto ad un'altra. Mi viene in mente il problema legato al non voler far sapere che si sta male, spesso i pazienti affermano “guarda fammi la medicazione in modo che non si veda, è possibile”. Il discorso dell’alopecia spesso infastidisce le persone a causa del modo in cui gli altri la guardano, spesso dicono “io non voglio far sapere niente a nessuno” e per questo cercano strategie per mascherarsi come ad esempio utilizzando una bandana o la parrucca: sotto questo aspetto io cerco sempre di incoraggiarli dicendo loro che è bene che pensino alla loro salute, la chemioterapia è una strada che prima o poi si chiuderà e si supererà.

La paura può essere espressa sempre e quotidianamente quando magari ci si avvicina alla persona per medicare, fare un prelievo o eseguire una procedura, in quel momento hanno paura e lo dimostrano.

Questo aspetto all’inizio è molto marcato e credo sia dato dal fatto che non conoscono le procedure, le conseguenze e il perché si fanno quelle cose: questo vale sia per le procedure infermieristiche che per la chemioterapia. Poi man mano che passa il tempo il rapporto che si sviluppa con loro li rende più

tranquilli e rilassati. Molto spesso ci sono persone che arrivano e, più che esprimere un aspetto legato alla malattia, sono molto diffidenti, in quel caso con i miei colleghi quasi lanciamo una scommessa o una sfida per capire in quanto tempo quella persona di affiderà a noi come equipe.

Una persona recentemente ci ha messi in difficoltà con il suo atteggiamento, ma nel giro di poco è cambiata e si è lasciata andare con noi, pur rimanendo con il suo carattere un po' particolare (usava parolacce, ci chiamava "disgraziati").

Bisogna sempre capire se un determinato atteggiamento è risultato di un momento difficile e legato alla sofferenza, oppure è caratteriale e quindi legato alla persona.

Spesso parlano dei figli, non esprimono esplicitamente la paura che hanno nei loro confronti, ma quando ne parlano vedi che i loro occhi si riempiono di lacrime.

Anche quando capitano i figli che assistono i genitori vedi il loro rapporto speciale ma raramente ci dicono quello che provano.

3) *Le è mai capitato che la persona assistita le descrivesse la propria relazione con il caregiver? Come si sentiva nei confronti di chi "si prende cura" della sua condizione di ammalato? (Tensioni, stress percepito, incapacità del ruolo di caregiver...)*

Di solito non c'è una vera e propria descrizione, però lo capisci da tante cose. Arriva il paziente e ti dice una cosa, poi il caregiver ti dice "guarda che lui minimizza" e quindi dobbiamo capire e ricercare un nuovo approccio, in tutto questo il paziente dice "a ma mia moglie esagera..."

Il più delle volte c'è un conflitto, la famiglia e i caregiver hanno sempre qualcosa da ridire se il proprio familiare non segue le regole: "non ascolta, tende a minimizzare o al contrario dice che sta male e invece riesce a fare tutto". È più l'atteggiamento quello che notiamo rispetto al vero e proprio discorso.

A un paziente ho detto poco fa che secondo me avrebbe dovuto ascoltare la moglie, e lui mi ha risposto "te perché non la conosci, ti ci farei stare una settimana per capire", in quel caso ovviamente scherzava, ma non sempre è così.

Ci sono persone che nella malattia si affidano completamente a noi operatori e alla famiglia, ma altre anche in questa fase della vita vorrebbero vivere autonomamente e senza dover dipendere da nessuno, e questo lo si nota perché vedi che la presenza del caregiver li infastidisce.

4) *Nella vita quotidiana della persona, quali sono le risorse che secondo lei sono state identificate per far fronte alla malattia? Progetti e obiettivi futuri, sostegno di alcuni cari, fede religiosa o credenze?*

Io credo che la situazione che più aiuta ad affrontare nel modo più combattivo e positivo questo tipo di percorso è la famiglia, a tutti i livelli, perché capita raramente che le persone siano del tutto soli e in quel caso si individuano altri punti di forza ma sicuramente la famiglia, soprattutto in pazienti giovani con figli più o meno giovani senti affermare “ce la devo fare, e ce la devo fare per loro”, in queste persone vedi la voglia di lasciarsi andare, ma non lo fanno mai, nel momento in cui pongono l’accento sui loro affetti si riprendono.

La cosa che secondo me più aiuta la maggior parte delle persone nell’affrontare la malattia anche quando non hanno voglia è la famiglia, che siano figli, compagni o altro, l’anziano spesso riferisce “voglio andare a casa perché c’è mia moglie che mi aspetta” “devo farcela per continuare a fare quella cosa che faccio da una vita”.

Alcune persone spesso si attaccano al lavoro, e questo mi è difficile da capire perché vedi che soffrono e sono sfinite dalla malattia però devono riuscire a fare tutto, progettare e programmare il lavoro come aggancio alla vita. Cosa molto semplice per chi segue un percorso preventivo ma che risulta difficile per chi invece sta affrontando una terapia finalizzata alla cronicizzazione, il lavoro però rimane un’ancora di salvezza.

Ci sono situazioni in cui lavorare è sconsigliato, come per chi fa terapie che tendono molto ad abbassare le difese immunitarie e invece lavorano a contatto con un pubblico, a queste persone è sconsigliato lavorare ma queste persone ti garantiscono che organizzano completamente i loro impegni per poter tornare presto a lavoro: ha un significato molto diverso rispetto alla famiglia ma

è sicuramente un elemento trainante; qualcuno esprime “io ci ho provato a stare senza lavoro o a non pensarci, ma ci sto male: l’idea di riuscire a fare qualcosa e portare avanti un progetto mi aiuta” anche se da un lato li stanca.

Quindi famiglia, lavoro, poi la consapevolezza del proprio percorso: chi sa che può credere in una terapia salvavita si sente molto più motivata rispetto a chi sta tentando numerosi approcci terapeutici ma con scarsi risultati.

Chi deve saltare la terapia o sviluppa una crisi allergica si agita e sviluppa ansia, perché hanno molte aspettative legate alla loro terapia.

Mi viene in mente una paziente che è venuta a mancare da poco, lei è sempre stata molto consapevole della sua malattia, se ne è sempre occupata da sola pur avendo un’importante famiglia alle spalle, ha sempre voluto fare e sapere tutto lei: aveva una malattia grave, rimaneva però sempre molto lucida e attenta. Lei come spesso succede è andata a fare una consulenza da un esperto di fama internazionale perché sperava di poter andare all’intervento, questo esperto ha confermato l’impossibilità di intervenire chirurgicamente e le ha dichiarato che avrebbe avuto un’aspettativa di vita fino a 6 mesi. Lei nel viaggio verso casa è rimasta lucida, anzi ha sempre consolato il marito che piangeva. Una volta tornata qui ci parlava in continuazione del suo lavoro, che ha tenuto fino a un mese prima della morte, e del suo progetto di voler andare in Sicilia a settembre, insisteva continuamente su questo “facciamo 3 cicli, poi la TAC ecc...” si agganciava e organizzava tutto in prospettiva del suo viaggio, anche se non è mai riuscita a farlo: era il suo obiettivo, e l’ha accompagnata sempre.

Altri progetti sono legati ai figli, come un matrimonio, poi tanti altri, ma le persone ci tengono sempre tanto.

5) *Pensa che un diario potrebbe rappresentare un valido strumento per la persona assistita e per lei nel suo ruolo di infermiera?*

Io credo che all’interno di un progetto ben fatto questa cosa possa essere interessante. Secondo me è importante filtrare chi può utilizzarlo, perché non tutti sarebbero adatti, forse proprio noi operatori potremmo selezionare chi si è chi no per il suo impiego.

A me piacerebbe come operatrice avere un riscontro, per capire se ciò che ho pensato io era quel che era, se non ci ho mai capito nulla, se potevo lavorare meglio oppure ancora per essere soddisfatta. Mi piacerebbe usare questo strumento gestito dal paziente.

I pazienti con noi si rapportano come minimo per 6 mesi e poi fino ad anni di terapia.

Se accettato, compreso e condiviso può avere una buona valenza, soprattutto per i giovani,

per gli anziani non so se può essere pensabile di svilupparlo insieme con un caregiver.

Il tutto deve essere pensato all'interno di un progetto ben strutturato.

Sarebbe bello sfruttare questo strumento anche da parte nostra come infermieri, riuscirei a capire quale è stato il mio lavoro e se è possibile migliorarlo.

Chissà se può essere possibile avere un diario tra infermiere e paziente?

Voglio farti vedere questo: un diario che non è un diario, è nato così, scherzosamente, tra di noi nel 2008; in certi momenti evidentemente c'è stato tra noi il bisogno di scrivere.

Io ho sempre scritto tanto di quello che mi succedeva, non in maniera continuativa perché secondo me è un'esigenza emotiva: significa portare fuori e trovare il modo, attraverso la scrittura, di fermarsi a riflettere, pensare, chiedersi, darsi spiegazioni...

Recentemente, a 53 anni, ho provato a rileggere quel che avevo scritto anche se non lo avevo mai fatto prima e ti posso garantire che non sono stata in grado di capire quello che scrivevo, addirittura a volte mi sono sentita ridicola, quindi pensa quanto è difficile esprimere e reinterpretare ciò che scriviamo.

Questa cosa che è successa a me fa riflettere perché io non capisco il mio atteggiamento in quei momenti, le mie preoccupazioni, tutto.

INTERVISTA 3

1) Quali sono le parole con cui più frequentemente le persone assistite descrivono la loro situazione di malattia?

I pazienti sono tanti, abbiamo un territorio molto vasto e ognuno in base alla sua vita e al modo in cui vive nomina e parla della malattia in vario modo, c'è chi la definisce “un amico di viaggio”, purtroppo, chi come “una martellata nei cosiddetti...” perché così è, e chi la definisce “la morte”: perché per alcuni di loro viene considerato come tale; poi in base ai numerosi incontri con i medici e con noi si rendono conto che non è tutto morte e tutto nero ma ci sono Sali e scendi, momenti anche di tranquillità e tutto dipende da come tu riesci a rapportarti con il paziente, perché alla fine a loro serve sapere che il luogo in cui vengono a curarsi è un posto sicuro.

Ognuno ha la propria realtà ecco, identifica il tumore con quello che più si sente.

2) *Ci sono aspetti che le sono stati narrati dai pazienti in corso di presa in carico? In che modo sono stati espressi?*

Ad esempio: paure legate al futuro, sofferenza, pensieri relativi a situazione economica/familiare, insicurezze su come affrontare la malattia...

Il rapportarsi con il paziente è l'aspetto più importante nel mondo oncologico, non è tanto saper infondere un chemioterapico che definisce un buon infermiere dell'oncologia, quanto saper creare la giusta relazione con il paziente. Per quanto mi riguarda nel momento in cui entro qui dentro escludo tutto il mio mondo esterno, devo mettere una maschera per cercare in qualche modo di dare l'impressione che questo sia un ambiente confortevole, poi in base al paziente con cui ti rapporti cala una maschera piuttosto che un'altra e quando parli con loro la prima cosa che esprimono è “ho paura per chi mi sta accanto” che può essere il cane o il gatto, i familiari, nipoti e tutto il contorno.

La persona che più mi è rimasta impressa è una donna che è morta circa 2-3 anni fa, il suo pensiero era rivolto sempre al suo gatto, doveva cercare di sistemarlo in un ambiente sicuro prima di morire: sapeva benissimo di avere una malattia in stadio avanzato, che il suo destino sarebbe stato quello di morire a breve e che aveva effettuato tutte le linee terapeutiche che le si presentavano.

Una cosa che poi è importante nell'ambiente oncologico è creare un clima tranquillo e sereno, non mi vedrai mai parlare con il paziente in piedi, al contrario definisco il mio rapporto di fiducia sedendomi con lui per parlare.

In un paziente oncologico MAI interrompere e distruggere il rapporto di fiducia che si instaura perché altrimenti si rompe un equilibrio di precarietà.

Quel che il paziente oncologico teme è tutto ciò che per lui è più caro, un familiare o addirittura un oggetto: ci sono situazioni in cui negli ultimi momenti di vita alcune persone sono in grado di mettere da parte vari rancori o problematiche istauratesi attorno a lui negli anni, altri invece creano dei muri per non avere a che fare con marito/moglie o figli e gestire la cosa completamente da sola.

3) *Le è mai capitato che la persona assistita le descrivesse la propria relazione con il caregiver? Come si sentiva nei confronti di chi “si prende cura” della sua condizione di ammalato? (Tensioni, stress percepito, incapacità del ruolo di caregiver...)*

I pazienti oncologici non ti dicono mai “questo o l'altro” ma in qualche modo te lo fanno capire perché sono loro che si avvicinano a un familiare piuttosto che un altro, anzi il più delle volte, nelle ultime fasi della malattia, soprattutto per i pazienti con diagnosi infausta il loro obiettivo non è tanto fare una fine vita dignitosa ma sistemare la vita a chi hanno vicino; si occupano del marito dicendo “se dovessi morire fatti la tua vita e non farne un problema”, danno sollievo ai figli anche nascondendo tutto quello che è fino alla fine.

Un esempio importante è una donna che diversi anni fa, anche lei in stadio terminale, ha voluto nascondere la malattia fino alla fine e poi sul letto di morte ha parlato di tutto ciò che era importante.

Molti ragazzi giovani accantonano più le amicizie e si concentrano sulla famiglia: tutto dipende da come sono cresciuti e dal clima che creano attorno alla malattia.

4) *Nella vita quotidiana della persona, quali sono le risorse che secondo lei sono state identificate per far fronte alla malattia? Progetti e obiettivi futuri, sostegno di alcuni cari, fede religiosa o credenze?*

Partiamo dal presupposto che Elisa prima di lavorare in oncologia era una persona molto credente e che tutte le domeniche andava a messa; ho iniziato a lavorare nel mondo dell'oncologia e ad oggi non credo più: ho proprio un distacco totale nei confronti della religione; non so se sia giusto o sbagliato, non critico chi pratica credenze religiose, però ci sono situazioni che ti portano a porti delle domande, e lo stesso fa il paziente: arrivano che sono molto credenti e quando capiscono che il loro decorso è infausto immancabilmente perdono la fede; oppure ci sono persone che non credono affatto e in corso di presa in carico diventano fedeli alla religione come valvola di sfogo.

Il vissuto del paziente è il bagaglio che lui porta con se nella malattia.

Rapportandoti con il paziente, non in maniera esplicita perché non ci riuscirai mai, perché ogni volta che tu parli con lui sei come un "Pinocchio" e loro lo avvertono: ti riportano quello che vogliono, quando e come vogliono, in questo la capacità dell'infermiere di Oncologia oppure Hospice, piuttosto che cure domiciliari è quella di entrare in punta di piedi nella vita del paziente e in base a quello apri un modo: hai anche la possibilità di scherzarci oppure di non farlo.

Ci sono pazienti che si affidano alle credenze Maya oppure si affidano anche a tutte le medicine alternative come la cura di Bella e altre: si aggrappano a tutto.

5) *Pensa che un diario potrebbe rappresentare un valido strumento per la persona assistita e per lei nel suo ruolo di infermiera?*

Come diceva F. noi infermieri lo abbiamo fatto, anche durante il terrificante periodo del Covid, e lo faccio tutt'ora personalmente.

Allo stesso modo lo hanno fatto le Donne delle Contrade, raccontando il loro percorso legato alla malattia. Io penso che scrivere è importante, ognuno lo fa a modo proprio e con diversi strumenti.

Se ci fosse la possibilità mi piacerebbe che i pazienti utilizzassero questo diario, anche perché per loro è un modo per tirar fuori ciò che non riescono ad esprimere a parole a causa della paura e dell'angoscia.

Noi infermieri siamo sempre gli stessi ma questo reparto è trafficato anche da altre figure più occasionali e molte volte il paziente viene a dire “caspita, volevo fare questa domanda ma non ce l'ho fatta perché il medico aveva fretta o la faccia arrabbiata” così come anche la psicologa, nutrizionista, allievi. Quindi capita che il paziente vorrebbe parlarti, tu inizi un discorso e immancabilmente devi interrompere perché non c'è il giusto momento o ambiente quindi secondo me potrebbe essere una valida opzione per creare un rapporto ancora più compliant e completo con il paziente stesso.

È da capire se tutti i pazienti sarebbero disponibili: c'è chi non accetta la malattia, chi non riesce a parlarne e chi vive l'esperienza come di terrore.

Altri magari sono disposti a farsi aiutare nelle emozioni da un diario, integrato al sostegno di una psicologa o la famiglia.

Io personalmente ho tanti diari che scrivo in base a ciò che vivo nella giornata: a volte li rileggo per rendermi conto di come ho affrontato una determinata situazione, sono pezzi di storia.

INTERVISTA 4

1) Quali sono le parole con cui più frequentemente le persone assistite descrivono la loro situazione di malattia?

Qualche paziente inizialmente, quando viene a conoscenza della propria patologia inizia a dire “perché proprio a me”, “io mi sono sempre comportato bene nella vita, perché ora mi succede questo?” “cosa devo scontare?”, “sono sempre stata una persona onesta”, si sentono stupiti e in colpa, pensano di dover scontare qualcosa. A loro fa piacere confrontarsi con noi rispetto ad altre persone, e quindi ci chiedono “vede mai qualcun'altra persona che ha lo stesso problema mio?” e alla risposta affermativa si sentono quasi confortati. Chiaramente all'inizio sono un po' arrabbiati, hanno un primo momento di depressione ed apatia, qualcuno inizia anche a non mangiare, questo soprattutto per le persone anziane, rifiutano tutto, poi piano piano si ha la fase

dell'accettazione, questa fase viene favorita dalla presenza di familiari e dal nostro aiuto.

2) *Ci sono aspetti che le sono stati narrati dai pazienti in corso di presa in carico? In che modo sono stati espressi?*

Ad esempio: paure legate al futuro, sofferenza, pensieri relativi a situazione economica/familiare, insicurezze su come affrontare la malattia...

Sicuramente alcuni riferiscono paura per il futuro, pazienti che hanno dovuto smettere di lavorare a causa della propria patologia, ad esempio i giovani affetti da sclerosi multipla che hanno piano piano dovuto abbandonare il lavoro “Che farò adesso?”.

Mi viene in mente un paziente che aveva una figlia disabile, quando poi si è ammalato anche lui il fatto di non poter più aiutare la moglie ad accudire la figlia lo preoccupava molto, si chiedeva “ora chi la aiuterà?”. Addirittura pregava il signore per far sì che facesse morire lui e la figlia, e io cercavo di consolarlo e di fargli forza. Questa ragazza impegnava chiaramente tanto e i genitori collaboravano sempre nei suoi confronti, quando però si è ammalato anche lui ha sviluppato una grande tristezza. Nonostante la moglie fosse molto brava e si facesse aiutare lui non digeriva tanto questa condizione.

Altri pazienti al momento della diagnosi, specie per patologie oncologiche, inizialmente hanno cercato di non disturbare i figli ed essere autonomi quanto più possibile, però le situazioni secondo me cambiano a seconda che il paziente sia figlio o genitore, mi viene in mente una ragazza giovane con Sclerosi Multipla la quale è sempre arrabbiata con la mamma nonostante lei la accudisca ogni giorno da anni (...) (Continua domanda 3)

Altrimenti altri pazienti, mi viene in mente un'altra ragazza di 50 anni che è sempre stata solare nonostante la grave malattia, lei sembrava sempre felice, ti infondeva tanto coraggio, quando andavi a casa sua non la vedevi mai triste e depressa nonostante le cose non andassero bene, diceva sempre “va bene dai, tutto sommato sto benino”, dava tanta gioia sentirla così.

3) *Le è mai capitato che la persona assistita le descrivesse la propria relazione con il caregiver? Come si sentiva nei confronti di chi “si prende cura” della sua condizione di ammalato? (Tensioni, stress percepito, incapacità del ruolo di caregiver...)*

Conosco una ragazza, la stessa di prima appunto, che sembra sempre essere arrabbiata con sua mamma, la quale le fa tutto e la assiste continuamente, un genitore cosa non farebbe per un figlio? E lei da figlia, si sente appunto arrabbiata perché deve dipendere dal genitore piuttosto che magari il contrario, questo la rende molto nervosa. Lei a me vuole molto bene, la vedo ogni mese per il cambio catetere e lei sempre mi cerca, ci parlo e ci scherzo, ma a volte quando c'è con noi anche la mamma lei risponde molto male “stai ferma” “un attimo” “aspetta” e io lo vedo sempre e cerco di sdrammatizzare in quelle situazioni. Queste stesse cose le hanno raccontate anche altre persone che la conoscono, poi la mamma in alcuni momenti mi guarda come a dire “quanta pazienza che ci vuole”.

Ci sono pazienti che non vorrebbero mai disturbare i propri figli ed essere di peso perché magari lavorano o hanno famiglia, mi viene in mente una paziente da cui andavo: lei, nonostante la sua patologia, invitava ogni fine settimana la sua famiglia a pranzo. Si faceva aiutare da una donna a cucinare perché verso la fine non riusciva più a fare tante cose ma pur di stare in compagnia dei familiari faceva tutto questo. Diceva che loro inoltre andavano via subito dopo pranzo e io le chiedevo come mai non si facesse aiutare da loro per mettere a posto, la sua risposta era sempre la stessa “no, no, io piano piano faccio da sola, non importa”: lei era contenta che loro andassero lì a casa.

Ci sono anche pazienti che pur di avere i figli vicini si fanno venire mille problemi, e in questo caso mi dicono “caspita, gli facciamo tutto, non ha così tanto bisogno di noi eppure pur di averci qui diventano cattivi anche con le badanti”: in questi casi la presenza di una badante li rende molto tristi e scontenti.

4) *Nella vita quotidiana della persona, quali sono le risorse che secondo lei sono state identificate per far fronte alla malattia? Progetti e obiettivi futuri, sostegno di alcuni cari, fede religiosa o credenze?*

Di fronte alla malattia all'inizio si abbattano, si arrabbiano e sono demotivati, spesso si affidano ai familiari o alla fede. Qualcuno all'inizio se la prende con il signore o con la Madonna e dicono spesso "Ma insomma, cos'è che devo scontare?" "perché mi hai dato questa condanna?" "cosa devo fare per non soffrire"; addirittura persone in gamba che riescono si dirigono verso qualche santuario a pregare.

Qualcuno spera sempre di guarire, anche rispetto alla presenza di metastasi, in questi casi noi cerchiamo sempre di tranquillizzare il paziente e di dargli forza.

5) *Come le veniva descritta la routine giornaliera quando le persone assistite erano allettate?*

Tante situazioni è difficile ricordarle, molte persone soffrono di solitudine e stanno sempre davanti alla televisione. Ricordo una donna che prima della malattia usciva e poteva fare sempre la spesa, da quando si è allettata riusciva solo a fare la maglia e lo faceva in continuazione.

Un'altra signora allettata era sempre sola, i figli non c'erano mai, la donna la lavava e basta, la nuora andava da lei solo per darle da mangiare, al che noi ci siamo imposte affinché le comprassero almeno una televisione, poi alla fine lo hanno fatto e lei era molto contenta.

Molte persone anziane sono lasciate un po' all'abbandono e rimangono soli molte ore al giorno:

in questi casi ripensano a tutto ciò che facevano prima come ad esempio sistemare il giardino o gestire l'orto.

6) *Pensa che un diario potrebbe rappresentare un valido strumento per la persona assistita e per lei nel suo ruolo di infermiera?*

Sicuramente, potrebbe essere utile per capire meglio il paziente perché sulla base di ciò che viene scritto si possono trovare motivazioni rispetto alla sua

depressione oppure ad un'iniziale demenza. Se magari non fanno nulla durante la giornata spesso si avviliscono e si scostano dalla realtà.

Il diario sarebbe utile anche per capire se alcuni disturbi si riscontrano in un determinato momento della giornata o sempre: persone che durante la giornata sono più distratti e poi la sera raggiungono un momento più predisposto alla riflessione.

Può essere anche considerato come un appunto, in modo che possano ricordare se tra un accesso e l'altro è successo qualcosa o se hanno qualche domanda che potrebbe altrimenti sfuggirgli quando noi siamo lì.

Un paziente, ad esempio, voleva che rimanessi ogni volta da lui a prendere il caffè, era sempre contento che io gli dedicassi un po' di tempo, in quei momenti mi rendevo conto che cercava di raccogliere sempre tante informazioni relative al suo stato di salute ed io ero contenta di assisterlo anche sotto questo punto di vista.

INTERVISTA 5

1) Quali sono le parole con cui più frequentemente le persone assistite descrivono la loro situazione di malattia?

Soprattutto i più giovani affermano "perché a me?" "io ho ancora un sacco di cose da fare", in effetti si trovano come se non avessero più il tempo per vivere la propria vita, soprattutto nelle patologie tumorali.

Ultimamente siamo stati da un paziente con tumore cerebrale il quale spesso diceva "aspetto di morire" e quando ti trovi in queste situazioni non sai mai cosa fare o cosa dire perché effettivamente la sua fine sarebbe stata legata alla malattia.

Molti chiedono "quando guarirà? Presto?" "potrò tornare a fare quello che facevo prima?".

Ad esempio abbiamo un paziente mielo-leso costretto in carrozzella che ha avuto una piaga da decubito per la quale è stato costretto a letto al fine di guarirla, il suo pensiero costante è "spero di tornare presto in carrozzina".

2) Ci sono aspetti che le sono stati narrati dai pazienti in corso di presa in carico? In che modo sono stati espressi?

Ad esempio: paure legate al futuro, sofferenza, pensieri relativi a situazione economica/familiare, insicurezze su come affrontare la malattia...

La loro principale paura è di non poter tornare alla vita di prima, hanno anche paura di soffrire e provare dolore, infatti lo chiedono esplicitamente “soffrirò? Sapete di qualche terapia particolare per il dolore?”.

Al momento della presa in carico la prima cosa che chiedono è “quanto durerà questa presa in carico?”; poi chi ha figli giovani esprime la paura di doverli trascurare o di lasciare qualcosa di incompiuto.

Manifestano insicurezza nei confronti della malattia quando non ne conoscono le fasi e l’evoluzione, in quei momenti gioca un ruolo fondamentale la nostra educazione e le informazioni che diamo.

3) *Le è mai capitato che la persona assistita le descrivesse la propria relazione con il caregiver? Come si sentiva nei confronti di chi “si prende cura” della sua condizione di ammalato? (Tensioni, stress percepito, incapacità del ruolo di caregiver...)*

In domiciliare succede quasi sempre che paziente e caregiver si affidano e si fidano maggiormente dell’infermiera che è presente al primo accesso di presa in carico, sono proprio contenti di vedere quella persona. per quanto noi diciamo che chi verrà sarà sempre e comunque preparato e professionale, loro saranno sempre spaventati che l’altro non sia all’altezza. Si instaura un rapporto di fiducia, magari chiedono “chi è il tuo sostituto? È bravo? Sarà bravo quanto lei?” e tu anche in quel caso devi sempre spiegare bene: le prime volte le persone sono sempre più fiduciose nei tuoi confronti, ti raccontano cose anche molto personali come ad esempio relative ai problemi e conflitti con i figli.

Conosco persone che con me parlano anche di queste problematiche, ti raccontano tutto e spesso chiedono “Tu cosa faresti al posto mio? Come devo comportarmi secondo il tuo punto di vista?”, sono situazioni difficili da gestire anche per noi.

Molte volte durante gli accessi noi abbiamo fretta, ma loro non vedono l’ora che tu arrivi, perché in quel momento tu puoi dedicare loro del tempo, ascoltarli e parlarci.

Quando sono presenti più figli a volte uno giudica il modo che l'altro ha di accudire il familiare, in quel caso noi dobbiamo ascoltare le campane di tutti e comportarci in modo diverso con ognuno di loro, questo non aiuta neanche il paziente, il quale spesso racconta "eh vedi, sono un peso, sarebbe meglio che Gesù Cristo mi venisse a prendere" "a questo punto che ne pensa lei? Sarebbe meglio che andassi in una casa di riposo?".

4) *Nella vita quotidiana della persona, quali sono le risorse che secondo lei sono state identificate per far fronte alla malattia? Progetti e obiettivi futuri, sostegno di alcuni cari, fede religiosa o credenze?*

Molti sicuramente si aggrappano alla fede, anche se prima non ne avevano. Alcuni hanno talmente tanta rabbia che non sanno come sfogarla, ricordo un signore che mi diceva sempre "credimi, io a volte me la prendo con il crocifisso, urlo verso di lui e mi arrabbio con il signore, perché non bastavano le disgrazie che ho avuto fin ora...".

Una signora, moglie di un nostro paziente, mi è rimasta impressa per il fatto che ogni volta che si entrasse a casa sua lei voleva parlare, piangeva tanto e si sfogava: era costretta a stare a casa con il marito, non lo lasciava mai nemmeno un momento e quindi poteva parlare solo con noi, diceva spesso "te per me sei come un prete, con te posso parlare"; la situazione del marito era per lei pesante, e incolpava spesso Dio e la religione, lei ricordo che leggeva tantissimo: acquistava i romanzi di tipo romantico e vi si immergeva completamente, soprattutto di notte, perché diceva che in quel modo veniva trasportata in un mondo diverso da quello reale.

5) *Come le veniva descritta la routine giornaliera quando le persone assistite erano allettate?*

La maggior parte delle volte si tratta di pazienti anziani, eppure le persone giovani la possono affrontare in diversi modi: per loro è molto dura stare allettati, spesso cercano contratti tramite internet, leggono libri o riviste, quando poi arrivi infatti conoscono tante cose e addirittura i gossip.

Molto spesso chiamano altre persone al telefono per parlare.

Ho avuto un paziente con Sclerosi Multipla, era un ingegnere, si teneva sempre informato sulle novità del suo settore.

Molti guardano la televisione e si immedesimano completamente nelle serie tv.

Parlano tanto, soprattutto facendo riferimenti a quel che facevano prima come gestire l'orto, i fiori e altro...

Mi ricordo di un Professore universitario con PEG, era un uomo molto colto e si teneva sempre aggiornato con libri e altro, ogni volta ci chiedeva di scollegare la nutrizione per poter andare a comprare il giornale in piazza o in libreria, per lui era molto importante uscire e svagarsi anche per qualche minuto.

6) *Pensa che un diario potrebbe rappresentare un valido strumento per la persona assistita e per lei nel suo ruolo di infermiera?*

Sicuramente sì, potrebbe essere un ottimo strumento per avere delle notizie in più sul il paziente, perché magari puoi andare di fretta o il paziente non se la sente, inoltre la notte porta consiglio quindi la persona potrebbe voler raccogliere le sue riflessioni.

Chiaramente ci vuole tempo, però per quanto riguarda l'assistenza domiciliare penso che possa essere utile, magari si potrebbe lasciare di fianco la nostra diaria assistenziale così che, come leggiamo quel che facciamo durante gli accessi, allora perché no? Possiamo leggere quel che scrivono loro durante la giornata.

Migliorare il rapporto tra noi e il paziente sì, anche in quel caso puoi capire meglio come sta, e quindi aiutarlo.

Ti dirò di più, quest'inverno visitavo un paziente con Sclerosi Multipla e durante la mia assistenza mai avrei pensato che lui avrebbe scelto di andare in Hospice per il fine vita: lui voleva che andassi sempre io a casa sua, per quanto andassi ogni volta non abbiamo mai parlato né con lui né con nessuno a casa del fatto che lui avesse deciso di andare in Hospice.

Aveva raggiunto un stadio molto avanzato della malattia, non camminava e parlava molto male; io comunque non mi ero accorta di questa sua posizione e ci sono rimasta molto male perché mi è sembrato di non averlo

ascoltato abbastanza, mi mancava qualcosa che non ero riuscita a dare a lui: è deceduto dopo due giorni di Hospice e a me è dispiaciuto molto, mi sono sentita nei suoi confronti come se io non gli avessi dato il mio tempo e non mi fossi dedicata abbastanza a lui. Mi sarebbe inoltre piaciuto chiedergli come mai avesse deciso di andarci il 23 di dicembre, due giorni prima di Natale.

In questo caso penso che se ci fosse stato il diario e lui si fosse fatto aiutare per scrivere, allora forse sarei riuscita ad avere migliore consapevolezza e ad aiutarlo meglio.

Il tempo sembra sempre troppo poco, ma quando vedi che le persone hanno bisogno di parlare è bene stare con loro qualche minuto.

Un diario del paziente non sarebbe affatto male, non tanto per migliorare il rapporto ma per meglio capire quel che pensa e che prova, gli aspetti su cui si riuscirebbe meglio ad essere di sostegno.

Molte volte vorrebbero dirti qualcosa ma poi non lo fanno perché affermano “ma no dai hai fretta, non importa” e invece non è così, noi cerchiamo sempre di trovare il tempo per loro.

INTERVISTA 6

1) Quali sono le parole con cui più frequentemente le persone assistite descrivono la loro situazione di malattia?

Tante volte i pazienti nostri neanche si rendono conto della loro condizione, spesso i figli ci chiedono: “per favore, non dite niente” è una loro scelta per non far soffrire il loro familiare.

Nei confronti delle lesioni sono sempre un po’ scettici, in quel caso manifestano tanta curiosità, insieme con i figli o le badanti.

Persone relativamente giovani sono sempre molto consapevoli, anzi vogliono sapere quanto più possibile sulla gestione: “come mi devo comportare? Posso camminare o cucinare? In che modo devo posizionarmi la notte?” e tu devi sempre rassicurarli, spiegando loro tutto ciò che serve per una corretta gestione.

Noi andiamo tanto dalle persone con PEG, in quel caso è bene mediare anche le relazioni con il caregiver, perché loro standardizzano tutte le varie nozioni e se viene modificato il piano terapeutico si agitano “gestisco bene? Sto

facendo bene?” “le medicazioni che fate voi posso ripeterle anche io? Ogni quanto?”.

Per la gestione del Catetere vescicale vale lo stesso discorso, lo trovano come un disagio importante e lo manifestano, quindi noi dobbiamo indirizzarli sulla giusta sacca e su come organizzare la propria vita.

I parenti spesso ingrandiscono il problema, ed è bene parlare e spiegare sempre la realtà della situazione. Più che della malattia si manifesta insicurezza per la gestione di presidi e terapia.

2) *Ci sono aspetti che le sono stati narrati dai pazienti in corso di presa in carico? In che modo sono stati espressi?*

Ad esempio: paure legate al futuro, sofferenza, pensieri relativi a situazione economica/familiare, insicurezze su come affrontare la malattia...

La tipologia di pazienti che maggiormente mi raccontano di paure e insicurezze sono le persone Diabetiche: quando si rendono conto di aver eseguito tutti gli accertamenti relativi alle complicanze della patologia la loro peggior paura è legata all'amputazione.

Ho un paziente giovane che al nostro primo accesso aveva già amputato 3 dita del piede: lui aveva tanti timori e paure legate alla sua situazione e alla gestione delle complicanze da Piede diabetico.

Lui sostiene di non aver mai avuto una corretta educazione nei confronti del piede diabetico “Nessuno mi ha mai spiegato come devo comportarmi, se devo coprire le ferite, se devo correre dal medico per un taglietto, niente di niente” ed era sempre pieno di paure.

Hanno tutti tante domande, anche quando sono seguiti da centri specialistici, con noi si confrontano sempre.

3) *Le è mai capitato che la persona assistita le descrivesse la propria relazione con il caregiver? Come si sentiva nei confronti di chi “si prende cura” della sua condizione di ammalato? (Tensioni, stress percepito, incapacità del ruolo di caregiver...)*

I nostri pazienti non vedono l'ora di poter stare con i loro cari, non hanno paura di loro e anzi sono come i bambini, si affidano completamente a loro.

Ti dico la verità, i nostri pazienti sono spesso seguiti dalle badanti ma la presenza dei figli, anche telefonica, è importante: poche volte i figli non erano collaboranti nei confronti della situazione.

A volte le donne con catetere vescicale sono imbarazzate dal farsi vedere e lavare dai propri figli maschi.

I piccolini che abbiamo poi vogliono sempre la mamma, la cercano e quando lei è lì mentre li medichiamo o gestiamo il presidio che portano si sentono tranquillizzati dalla loro presenza e dal loro sguardo materno.

4) *Nella vita quotidiana della persona, quali sono le risorse che secondo lei sono state identificate per far fronte alla malattia? Progetti e obiettivi futuri, sostegno di alcuni cari, fede religiosa o credenze?*

Allora, c'era un signore che mi è rimasto molto impresso, lui si era allettato, aveva catetere e PEG, ultimamente non stava bene ma parlava, e una volta mi ha detto "A me piacerebbe un sacco ballare, io non ne posso più, andavo sempre a ballare con mia moglie che ora non è più qui" allora io e la badante abbiamo messo la musica e lo abbiamo fatto ballare con noi dalla carrozzina; era contentissimo "io mi rendo conto dell'età che ho, però la cosa che più mi manca è questa qui, e ora sto già meglio".

Poi ci sono ragazzi più giovani con paure e preoccupazioni legate alla malattia, si rassicurano solo quando gli spieghi che non sono soli o che hanno ancora un percorso da seguire per stare meglio.

Se vedi che c'è una speranza per loro è lì che devi insistere, altrimenti crollano.

La parte psicologica gioca un ruolo fondamentale, devi essere tu il loro confidente perché sei tu la loro risorsa.

5) *Come le veniva descritta la routine giornaliera quando le persone assistite erano allettate?*

Ti ripeto, chi si rende conto del problema si sentono prigionieri di casa propria e vorrebbero uscire, altri accettano la realtà dei fatti e ci convivono.

Prima non ne ho parlato ma abbiamo anche tanti pazienti giovani con SLA, in quelle persone vedi che la malattia pesa tantissimo: vorrebbero avere un'altra vita. Purtroppo in quei casi il problema è complesso e non possiamo fare tanto.

Abbiamo però una ragazzina di 14 anni, cerebrolesa, e la sua mamma non la vuole tanto lunga, quindi lei è sempre fuori, sempre in giro, anche avendo la PEG, ha addirittura chiesto uno zainetto per il suo trasporto e le è stata costruita una piscina in casa.

Loro non hanno paura, perciò escono sempre, la mamma decide cosa fare ma la ragazza è sempre super felice ed è sempre piena di voglia di vivere.

Poi ci sono anziani con lesioni vascolari, io li chiamo “giovannotti” e loro vorrebbero poter fare sempre di più, si rendono conto che la vita è un po' cambiata ma continuano a fare i loro giretti.

Chi è costretto a stare a casa sono spesso incoscienti e non possiamo sapere neanche cosa pensano.

6) *Pensa che un diario potrebbe rappresentare un valido strumento per la persona assistita e per lei nel suo ruolo di infermiera?*

Sì, potrebbe essere uno strumento valido il diario, perché tanti potrebbero aver paura di dirti quel che serve o quel di cui hanno paura. Spesso noi usciamo dalle case e loro fanno domande ai familiari o alla badante, allora senti che rispondono “Ma perché non glielo hai chiesto prima?” e tu magari pensi di aver dato tutte le informazioni quando in realtà per lui non è così.

Sarebbe un bene anche per capire se hai fatto abbastanza o puoi fare di più per quella persona, anche per migliorare l'assistenza.

Io ti dico la verità, tante volte quello che mi rende contenta è dare loro quei cinque, dieci minuti di tempo per stare in compagnia. Una donna era talmente felice di parlare con me che non sentiva più il bisogno di prendere le gocce.

Una chiacchiera fa tanto bene alle persone, io spesso chiedo “ma cosa c’è?” cercando di raccogliere i loro bisogni, a volte ti rispondono, a volte non vogliono parlarne, ecco perché la presenza di un diario potrebbe incoraggiarli a tirare fuori le loro emozioni. Chiaramente un paziente demente o con Alzheimer non racconta nulla e non scriverebbe un diario. Sarebbe una cosa davvero molto carina, ho già idea di qualcuno a cui potrei proporlo!