"La Porta segreta" ovvero l'ascolto che cura

Un progetto sperimentale di medicina narrativa in un reparto ospedaliero di Pediatria

"The Secret Door" or rather listening to care. An experimental project of narrative medicine in a paediatric ward

Rosa Anna Alagna
infermiera U.O. Pediatria, A.O. Legnano, Presidio di Magenta; master in tutoring infermieristico (UNIPV) e in infermieristica narrativa (ISTUD): componente del gruppo di studio sul codice deontologico del Collegio Ipasvi MI LO MB.

Pediatric RN, Legnano Hospital Corporation, Magenta District; master's degree in nursing tutoring (UNIPV) and in narrative nursing (ISTUD): member of the ethics code group, Nurses Council of Milan, Lodi, Monza-Brianza.

ABSTRACT

L'articolo racconta l'esperienza svolta in un reparto di Pediatria di sperimentazione di alcuni strumenti della Medicina Narrativa, al fine di conoscere le percezioni e le emozioni che i piccoli pazienti hanno durante il ricovero e, parallelamente, di aiutare i genitori a esprimere e condividere l'esperienza della malattia dei propri figli.

In due mesi sono state raccolte 70 storie, 48 di pazienti (suddivisi in 3 gruppi d'età) e 22 di genitori. In tutte le storie, tranne due, l'evoluzione del rapporto con la malattia e la degenza risultano positive solo in una negativa e in un'altra dubbia. Bambini e genitori parlano delle relazioni con il personale e ne apprezzano l'umanità e l'amore con cui essi svolgono il proprio lavoro. Esprimono inoltre le paure ed emozioni, che sono state classificate per classi. Tali paure sono a volte sottovalutate dagli operatori, probabilmente occorre prendere maggiormente in considerazione questi stati d'animo. La paura più grande è quella della malattia e del conseguente ricovero e della scarsità di informazioni ricevute (espresse nel 60% delle storie).

L'obiettivo del progetto è quello di continuare ad utilizzare la metodologia della Medicina Narrativa nel reparto di pediatria per raccogliere e condividere le esperienze rispetto ai ricoveri per i problemi di salute più comuni e per realizzare dei percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali più semplici e a misura di bambino. Alcuni cambiamenti sono già stati messi in atto, quali la repentina trasmissione degli esiti degli esami e, in generale, una corretta e continua comunicazione con bambini e genitori

Premessa

In qualità di operatori sanitari, valutata la patologia e il sintomo, si cerca il più possibile di seguire i protocolli o percorsi diagnostici terapeutici; questo ci fa credere di sapere esattamente sempre che cosa fare, per poi scontrarci inevitabilmente contro la diversità, l'imprevisto, l'unicità rappresentati dalla persona umana. E chi è più imprevedibile ed imperscrutabile di un bambino, più enigmatico di un adolescente timido ed introverso? Ci si è mai chiesti chi sono i bambini? Che cosa provano? A volte non sanno ancora né leggere né scrivere, ma sono diretti ed ottimisti, tanto da risultare dei piccoli saggi, da doverli a volte prendere ad esempio. Riescono sempre a sorprenderci e a volte capiscono che cosa stia loro succedendo senza tante spiegazioni.

Da questa curiosità, scaturita nell'esperienza professionale, è nato il progetto "La porta Segreta", un nuovo modo di interpretare l'assistenza infermieristica, guidata non solo dalle evidenze scientifiche

ma anche dalle varie sfaccettature, colori ed emozioni che fanno parte della complessa natura umana; non bisogna sempre depurare le parole e i gesti dai sentimenti e dalle emozioni, ma semplicemente convivere e accettare anche la nostra e altrui fragilità e umanità.

Cenni introduttivi alla "medicina basata sulla narrazione": Narrative Based Medicine (NBM) o Evidence Based Medicine (EBM)?

La Medicina Narrativa o Narrative Based Medicine (NBM) – la medicina che si avvale anche della narrazione del vissuto di malattia e di cura - compare in letteratura scientifica sul *British Medical Journal* nel 1998 con la pubblicazione degli articoli di Greenhalgh e Hurwitz, ma ha origine alla Harvard Medical School per opera di due psichiatri e antropologi: Arthur Kleinman e Byron Good.

I due autori considerano la medicina come un sistema culturale ovvero un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà clinica sia l'esperienza che ne fa il soggetto malato.

Kleinman distingue la malattia su tre piani, così definiti in lingua inglese:

- ***disease:*** è la malattia in senso biomedico, intesa lesione organica di origine patologica o traumatica, oggettivabile e misurabile con parametri fisico-chimici;
- ***illness:*** è l'esperienza soggettiva dello star male, vissuta dal soggetto malato, tramite la propria realtà culturale;
- ***sickness:*** è il riferimento al significato sociale dello star male.

La fase della lettura e della condivisione delle storie è finalizzata alla realizzazione del senso ultimo della medicina narrativa, cioè accorciare le distanze tra *disease* e *illness* creando un ponte tra le conoscenze cliniche del sanitario e il racconto elaborato dal paziente.

La medicina narrativa riporta all'importanza dell'ascolto. Essere umani significa avere bisogno di riconoscimenti e quindi di essere

ascoltati. Questo bisogno diventa più intenso in una situazione di malattia. La narrazione, la scrittura autobiografica, è importante innanzitutto per chi scrive. Ha una funzione catartica, organizzatrice, di ampliamento della consapevolezza e progettuale. L'ascolto è lo strumento chiave per inquadrare; aiutare a sostenere i segnali di sindrome di *burn out*; dare un'impronta umana e umanistica alla cura.

GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO

Il primo obiettivo è quello di dare il giusto peso al vissuto e alla percezione che ha il piccolo paziente della sua malattia, delle sue paure e angosce, cercando di fargliele esprimere per aiutarlo, insieme alle persone significative, a contenerle ed indirizzarle verso un percorso diagnostico e di cura efficiente e non solo efficace. Altro obiettivo, parallelo al primo, è di aiutare anche i familiari ad esprimere e condividere l'esperienza della malattia per superare i momenti di angoscia, per sfogare la rabbia, per accettarla ed incanalarla positivamente. Tutto questo per migliorare non solo la *compliance* familiare, ma per individuare anche possibili criticità, migliorare la comunicazione nell'équipe e rendere l'assistenza e la degenza sempre più a misura di bambino.

METODI E STRUMENTI

Il progetto ha avuto l'autorizzazione della direzione sanitaria di presidio e del direttore del Dipartimento di Pediatria. La direzione infermieristica è stata informata e ha dato il proprio appoggio all'iniziativa.

Il progetto ha avuto inizio a metà settembre ed è terminato alla fine di novembre 2014.

Per raccogliere le storie dei pazienti e dei familiari è stato presentata loro, dietro consenso scritto, *"La porta segreta"*, un raccoglitore ad anelli progettato ad hoc con il supporto dell'associazione H.story (www.hstory.it). I fogli ideati sono colorati, ricchi di spunti e diversificati. Alcuni contengono solamente una frase iniziale e altri invece un questionario semi-strutturato per guidare e aiutare i bambini e gli adolescenti a esporre con maggiore facilità la loro esperienza. Le storie sono state trascritte e private di riferimenti a nomi e luoghi, assegnando nomi di fantasia, ed è stato lasciato un ulteriore raccoglitore con i racconti trascritti a disposizione di tutti, degenti e operatori, in modo che potessero leggerlo e consultarlo per condividerne i contenuti.

RISULTATI

Nel corso del progetto sono state raccolte 70 storie così suddivise:

Bimbi 4-6 anni (scritte dai genitori)	Bimbi da 7-11 anni	Ragazzi di 12-17 anni	Genitori
3 di bimbi (1 di 4 anni, 1 di 5 anni, 1 di 6 anni)	10 di bimbi (2 di 7 anni, 2 di 8 anni, 4 di 9 anni, 1 di 10 anni, 1 di 11 anni)	7 di ragazzi (1 di 12 anni, 2 di 13 anni, 2 di 15 anni, 1 di 16 anni 1 di 17 anni)	2 padri
1 di bimba (1 di 5 anni)	12 di bimbe (3 di 7 anni, 2 di 9 anni, 3 di 10 anni, 4 di 11 anni)	15 di ragazze (1 di 13 anni, 4 di 14 anni, 1 di 15 anni, 5 di 16 anni, 4 di 17 anni)	20 madri
4 storie	22 storie	22 storie	22 storie

Sono state raccolte 48 storie da parte dei pazienti, di cui 20 maschi e 28 femmine. Sono state censite 31 patologie pediatriche (l'incidenza maggiore proviene da 6 malattie respiratorie, 5 gastroenteriti e 5 coliche addominali e poi varie patologie pediatriche). Sono state anche rilevate 17 patologie chirurgiche (7 della chirurgia, 7 dell'ortopedia e 3 dell'otorinolaringoiatria).

DOMANDE DEI PAZIENTI A CUI SI È DATA RISPOSTA

Innanzitutto è stata posta l'attenzione sull'evoluzione della storia, se di natura positiva o negativa e perché. Per natura *positiva* o *negativa* si intende come viene percepita la malattia e come è vissuta in proiezione nel futuro e se il paziente/genitore ha gli strumenti necessari per capire o per cambiare abitudini. Sono state poi considerate le emozioni emerse - se positive o negative - e la conoscenza della patologia da parte del paziente.

In estrema sintesi, nei quattro gruppi l'evoluzione delle storie è risultata positiva; solo in un caso negativa da parte di una ragazza di 16 anni con tremori alla mano di verosimile natura nervosa: *"Sono qui perché ho un problema al braccio destro e nessuno in quattro giorni ha saputo dirmi cos'ho, hanno saputo solo dirmi che è ansia e prendermi in giro cercando di avere ragione loro. Oggi mi dimettono e io non ho idea di cosa ho e cosa devo fare. Grazie"*.

Inoltre in una storia scritta da un genitore l'evoluzione è dubbia, in quanto narra di una sua personale pregressa esperienza in ospedale.

In tutti i gruppi, in maniera diversa, si parla invece di "accoglienza" in un reparto bello e colorato che rassicura sia bimbi sia i genitori: *"Appena saliti in reparto lo abbiamo trovato luminoso, colorato e bellissimo, non sono potuto andare in sala giochi, ma sono certo che anche quella è molto bella. Come voto al reparto Pediatria, dò, da 1 a 10, 10"*. (scritto da un bimbo di 9 anni con gastroenterite).

I genitori lasciati liberi di esprimersi e scrivere, senza alcuna traccia narrativa, hanno parlato dei loro figli e della malattia, ma hanno anche saputo emozionarci con le loro profonde e toccanti riflessioni: *"Avrei voluto respirare per te quella lunga notte, alleviare la tua fatica, ma non era possibile, potevo solo starti vicina, stringerti forte, fidarmi di chi si stava prendendo cura di te e pregare che le cose andassero bene, cancellare dalla mia mente di medico quello che sarebbe potuto succedere ed essere solo una mamma che nei momenti difficili deve trovare la forza e il coraggio che non avrebbe mai pensato di avere. Dodici ore infinite e poi i primi segni di miglioramento , è stato come svegliarsi da un incubo, il mio piccolo Davide ha risposto alle cure, tutto è magicamente*

cambiato ed anche il cielo plumbeo autunnale di quel giorno si è trasformato in una soleggiata mattina d'estate. Da quel momento in poi le cose sono andate gradualmente migliorando. E dopo un "soggiorno" di qualche giorno, siamo finalmente tornati a casa. Grazie alla meravigliosa équipe del reparto di pediatria ed alle volontarie, tanti colori a definire le varie professionalità che ruotano intorno ai loro piccoli pazienti con amore e devozione e con un'ammirevole capacità di sopportare e supportare anche i loro genitori."

In molte storie si parla di "giocare" o di "disegnare" e di come queste attività - fondamentali per un bambino - siano anche le cose che il bambino stesso spera di tornare a fare presto, una volta giunto a casa.

In quasi tutte le storie si narra delle relazioni con il personale che i pazienti/genitori incontrano, da come all'inizio parlino di operatori (infermiere, dottoresse, volontarie), per poi parlare di persone, chiamate per nome e definite con vari aggettivi tra cui i più ricorrenti sono gentile (29 volte), brava/disponibile/preparato/professionale (r 20 volte).

"Oggi sono arrivato e mi sentivo disperato, triste. Sono qui perché ho l'orticaria, sospetta allergia alimentare. Poi ho incontrato G. (fantastica), R. (dolcissima), O. (preparatissima), P. (Professionale), Dottoresse (dolcissime). Ho paura di non tornare più a casa; nei momenti di "picco" avevo paura persino di morire".

Mi piace quando premo il campanello, vengono le infermiere con un sorriso. Domani proverò ad andare in biblioteca per prendere qualche libro per leggere con la mamma. Tra qualche giorno mi sentirò spero meglio, che passi il prurito e il gonfiore. Con i miei amici comincerò a rigiocare a calcio". (Bimbo di 6 anni con orticaria; la storia è stata scritta dalla madre).

La paura più ricorrente è quella del ricovero, del non sapere e non conoscere ciò che succederà, seguita dalla paura del dolore, ma anche dalla stanchezza o noia di dovere stare forzatamente in una stanza o non sapere cosa fare (soprattutto nel caso degli adolescenti) o rabbia e sconforto per un prolungamento della degenza. Gli adolescenti in generale risultano essere più introversi e riflessivi: i maschi più chiusi e taciturni; entrambi i sessi in genere sono poco propensi al gioco, ma contenti se coinvolti in lavori di gruppo dove possono essere in compagnia di coetanei e poter fare amicizia (aspetto scritto da loro e constatato personalmente). Sanno essere molto profondi e anche un poco canzonatori ed ironici. Come in questa storia scritta da una ragazza di 14 anni con dolore addominale: *"...Ho incontrato molte infermiere gentili e simpatiche così come il resto del personale. Mi è piaciuta molto l'accoglienza, i modi che mi hanno riservato. Sono più di due anni che ho dolori addominali molto forti e spero che grazie a questo ricovero mi passeranno e che riescano a trovare il motivo. Non avevo mai visto questo reparto, però adesso posso dire che è molto bello, ben attrezzato e decorato .Qui ho ricevuto le migliori cure, però spero di non ritornarci più! E' stato di aiuto anche parlare con le numerose volontarie che hanno alleggerito questi giorni e sono riuscite sempre con la loro simpatia a strapparmi un sorriso. A casa cercherò di seguire i consigli dei medici, e grazie a queste giornate mi sono appassionata di più al mondo della medicina, ma soprattutto a ciò che spinge le persone a diventare medici, infermiere e volontari: aiutare il prossimo . Si perché è questo che ho visto ed è questo che ho voluto raccontare ."*

"Sono qui perché dopo medicine e medicine… ho la polmonite! Sono una ragazza di 14 anni e tanto per cominciare, mi sento benissimo: non ho febbre, non ho mal di testa però ho dei polmoni pieni di catarro… quindi, cosa vogliamo farci? Sono ricoverata in ospedale e già che siamo sull'argomento chiedo a tutte le infermiere (molto gentilmente) di cambiare le lenzuola con i cagnolini, non si possono guardare!!! Mi sto annoiando tantissimo perché, oltre a essere ricoverata, i miei genitori vanno a fare un aperitivetto al bar… cioè … io sono qui stravaccata sul lettino (troppo corto) e quelli si vanno ad ubriacare!? Stare qui mi sta facendo venire in mente tutti i film dell'orrore che ho guardato… Ho fatto tutto un album di disegni con persone che si sgozzano o si suicidano! Io vado al liceo artistico e negli anni passati la mia scuola ha fatto molti dipinti per questo ospedale e quando le infermiere l'hanno saputo mi hanno rotto l'anima chiedendomi : "ci fai un disegno?" Allora io ho fatto un coniglietto che sembra uscito da un'altra galassia, tristissimo e in bianco e nero! (A noi infermieri è sembrato invece bellissimo).

Di seguito la storia di sua madre:

"Eccoci qui … la mia bimba di 14 anni è ricoverata per broncopolmonite. Non sono preoccupata… però anche stanotte dormo con lei, mica che succede qualcosa!..... Lei è irrequieta, non sopporta l'idea di stare barricata in una stanza, ma in fondo riesce, con il suo modo un po' buffo e canzonatorio, a trasformare anche questo momento in un'avventura! Ne è riprova la storia che sta scrivendo, qui vicino a me (ironica come sempre). Come la amo… e come è frustrante vederla stare male, vorrei poter accelerare la guarigione! In ospedale, però, si delega un po' il ruolo di "infermiera" che noi mamme abbiamo nel DNA e forse si trova il tempo per stare insieme in modo diverso. Quasi ci sembra che insieme al suo malessere sia guarito anche il mio... sarà perché mi sorride!"

Sarebbe inoltre opportuno cercare di non dire la data precisa delle dimissioni - se non la si sa - per non creare false aspettative e ulteriori sofferenze, come riportato nel 19 % delle storie degli adolescenti. Nel caso di questa ragazzina di 17 anni, con cisti pilonidale suppurata, non capivamo all'inizio perché piangesse in modo così inconsolabile, ma poi ce l'ha rivelato lei stessa: *"Venerdì, quando sono entrata, mi avevano detto che sarei uscita il giorno stesso, poi mi hanno detto che sarei uscita sabato mattina e oggi, sabato 25 ottobre, spero mi facciano uscire domani mattina. Il problema è che ogni chirurgo ha un codice tutto suo e c'è chi ti manda a casa subito o chi, come nel mio caso, ti manda a casa dopo tre giorni. Per me, che in ospedale non ci voglio stare, perché ogni volta che entro vengo operata, diciamo che non era una bella notizia e a causa di questo io non sono riuscita a trattenere le lacrime che hanno continuato ininterrotte per due giorni a scendere. Domani, domenica, mi aspetta la visita con medicazione, speriamo che il chirurgo mi dia la possibilità di tornare a casa. (…) Oggi domenica 26 ottobre finalmente, dopo esser stata medicata , posso tornare a casa".*

In sintesi: la più grossa paura riguarda il ricovero/malattia/non sapere o non conoscere) in circa il 60% delle storie). Il 44,3% dei racconti presenta timori relativi a punture/dolore/operazione e alla reazione e sofferenza fisica dei figli. Il 60% delle storie inoltre parla di emozioni di inadeguatezza, di mancanza di libertà e di impotenza, di tristezza, preoccupazione e solitudine e di delusione per una degenza più lunga del previsto

CONCLUSIONI

In chiusura del progetto è stata fatta una riunione di reparto che ha coinvolto tutta la nostra équipe, volontari dell'ABIO compresi, in una lettura e analisi dei dati emersi, ma soprattutto delle storie più significative dei nostri piccoli e grandi pazienti che ci hanno sicuramente emozionato, stupito, a volte divertito, ma anche resi orgogliosi del nostro operato.

Il nostro intento è di continuare a raccogliere le voci e le emozioni delle persone che a noi si affidano per essere curate, creando dei gruppi di lavoro che si occupino, con la testimonianza e i suggerimenti degli stessi bambini, di creare dei percorsi assistenziali delle patologie più frequenti in reparto, ancora più dettagliati e a "misura di bambino", perché anche una gastroenterite può essere vissuta in maniera angosciante se, ad esempio, vi sono dei genitori con vissuti di morte per questa patologia; ed è praticamente impossibile calmare o tranquillizzare un bambino se il genitore è il primo ad averne paura.

In una società in costante evoluzione dove ogni cittadino è sempre più consapevole dei propri diritti (e con i vincoli imposti dalla *spending review)* la medicina narrativa può aprire nuove porte per una presa in carico della persona diversa, con strumenti conosciuti dagli operatori ma poco utilizzati come l'ascolto e l'analisi riflessiva.

Una delle storie raccolte è stata scritta da una bimba di 10 anni ricoverata per una broncopolmonite che non riusciva o non voleva prendere l'antibiotico per bocca; pertanto si era stati costretti a somministrare il farmaco per via endovenosa. La bimba ha scritto la storia sottolineando due righe per volta con più colori alternati: grigio, azzurro, verde, lilla, grigio, azzurro, verde, lilla e così via. Ha terminato lo scritto con il verde scrivendo: *"a casa starò attenta a non ammalarmi più e cercherò di prendere la medicina per bocca"*.

Mi sono chiesta il perché...magari per ricordarci che non esiste solo il bianco ed il nero...

Non fermiamoci alle apparenze, in mezzo ci sono non solo varie gradazioni di grigio, ma tante sfumature di tutti i colori dell'arcobaleno e delle volte l'unica risposta giusta è l'ascolto, ascolto empatico, che accoglie e non giudica, che apre nuove possibilità e che fa sentire l'altro semplicemente accettato e rispettato con tutte le sue convinzioni, anche se diverse dalle nostre.

Carl Rogers ha affermato che il paziente, se si sente accolto ed ascoltato con empatia, capisce e trova da solo la soluzione ai suoi problemi, perché si sente accettato nella sua natura e non giudicato e parlando chiarisce innanzitutto a se stesso le sue problematiche. Secondo Rogers ogni individuo può giungere a un sano aggiustamento, poiché ha in atto la capacità di *realizzare* le sue potenzialità e di attuare la realizzazione del proprio sé. Quando sono coinvolti dei bambini ci sono sono anche i genitori, i caregivers per eccellenza, da tranquillizzare ed informare, ma non dobbiamo sottovalutare l'immaginazione fervida che alimenta le paure di un bambino che ascolta con apprensione "il medichese" ricco di vocaboli difficili e minacciosi.

Florence Nightingale a metà del XIX secolo ha scritto: *"Spesso i pazienti soffrono di cose ben diverse da quelle indicate sulla loro cartella clinica. Se si pensasse a questo, molte loro sofferenze potrebbero essere alleviate"*. Emerge la continua ricerca di significato nell'essere malato e nel curare non la malattia, ma la persona malata.

La medicina narrativa difende proprio questo principio .

RINGRAZIAMENTI:

Ringrazio tutti i bambini/e, ragazzi/e che hanno voluto scrivere e raccontare la loro personale e unica storia; tutti i genitori che con entusiasmo hanno accolto e supportato la mia iniziativa al di là delle mie aspettative; la coordinatrice Lucia Ferrario, che mi ha sempre appoggiata; il primario, la dott.sa Luciana Parola che crede nelle innovazioni del futuro; i dirigenti del Sitra per la fiducia accordatami; l'educatrice Alessandra, le volontarie dell'A.B.I.O. e tutte le colleghe che mi hanno in modi diversi aiutata in questo a volte faticoso, ma entusiasmante viaggio ricco di emozioni. Ringrazio ancora la dott.sa Manuela Ciancilla presidente dell'associazione hstory per la guida ed il supporto pratico per la stesura del raccoglitore della "Porta Segreta" e infine la dottoressa Stefania Polvani per l'appoggio morale e la sua squisita gentilezza, leggerezza e simpatia; un grazie speciale ai miei motivatori e sostenitori più sinceri, mio marito Luca, i miei figli Davide e Lucilla che mi hanno ispirata nella scelta del nome del progetto.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Maria Giulia Marini, Lidia Arreghini (a cura di), Medicina narrativa per una sanità sostenibile, Lupetti, Milano 2012.
- Giorgio Bert, Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2007.
- Eugenio Borgna, Il tempo e la vita, Campi del Sapere Feltrinelli 20015
- Carl Rogers, La terapia centrata sul cliente, Giunti Editore 2013
- Articolo su Corriere della sera del 14 dicembre 2014 Psicologia e salute pg 50 di Alice Vigna
- Articolo su IJN (Italian Journal of Nursing) n. 12/2014.: "Codice deontologico dell'infermiere e pratica infermieristica: un felice e doveroso connubio. L'esperienza dei focus group organizzati dal Collegio nelle strutture ospedaliere milanesi." Pg20-25. A.V.
- http://www.hstory.it/medicinanarrativa/
- http://www.hstory.it/progetti/h-story-in-pediatria/
- http://www.medicinanarrativa.eu/