

Prefazione



*“Se volete sapere di me, allora è necessario che conosciate la mia storia,
perché la mia storia definisce chi sono.
Se voglio sapere di me stesso per conoscere il senso della mia vita,
allora io, anche, devo venire a conoscenza della mia storia”*

(Dan P. McAdams)

Ciascuno di noi, curanti e curati, è una VITA all'interno della quale è tracciata una storia, una trama di vissuti che influenzano idee, percezioni, atteggiamenti, desideri e speranze inerenti la malattia e la cura.

L'esperienza di malattia è collocata, infatti, all'interno di una storia di vita che non è solo e soltanto vicenda di malattia. Quando interviene una malattia, molto spesso, la trama della propria storia necessita di essere ricostruita, ricondotta, chiarita affinché si possa costruire un significato condiviso: vero punto di partenza per un percorso di cura.

Questo libro è un viaggio dentro due esperienze di vita che trovano un punto di incontro nella relazione e che, attraverso lo strumento della narrazione, ci consegnano frammenti di umanità capaci di illuminare la strada della cura.

Il punto di vista di Lucia, che fa da specchio a sé stessa attraverso lo sguardo di Rossella, riesce a dipingere il quadro del vissuto di un paziente nell'incontro con la malattia e con coloro che nel suo percorso le hanno consentito di cogliere la bellezza e le profondità più oscure del dolore, della guarigione, della cura e della sua assenza. Lucia che penetra e accoglie, in una modalità colma di empatia, i bisogni e le fragilità di chi cura, oltre che i propri, con un incedere puntuale e talvolta scomodo, ma sempre pieno di verità.

Dall'altra parte incontriamo Rossella, un'infermiera che ritorna alle radici della sua scelta professionale e che, con il contraltare di Lucia, ci conduce in un viaggio nelle parole essenziali della cura: il gesto, la dignità, il tempo, l'ascolto e ci ricorda che “siamo rami dello stesso albero”, ossia due persone che si incontrano e al cui centro non vi è nessuna delle due.

Al centro è situata la relazione.

Questa reciprocità, che diventa l'elemento centrale di ogni capitolo, ci viene consegnata attraverso lo strumento della narrazione.

Con sublime bellezza le due autrici fungono da cantastorie e, dentro le loro parole, possiamo riconoscere il sapere prezioso che solo la pratica narrativa riesce a trasferire. Perché la vita, la salute, la malattia sono oggetti narranti che richiedono di essere conosciuti, esplorati e condivisi in una comune cornice di senso.

Leggere le storie di Lucia e di Rossella avvicina ciascuno di noi alla propria storia.

Questo saggio, pertanto, non ha un destinatario privilegiato, ma vuole rivolgersi a chiunque abbia il desiderio di fermarsi a riflettere sui temi della cura e sulle domande che essa pone, soprattutto in questo anno in cui la pandemia, un presente vivo che è già storia, ci ha dato l'opportunità di guardare a fondo le nobiltà e le povertà dei nostri sistemi curanti così come la forza e la debolezza del nostro essere persone in relazione.

Questo libro è per tutti: studenti, professionisti, cittadini. Vuole entrare nelle case e nei luoghi dove si promuovono la formazione e la cultura, dove si stimola il dibattito e dove si incontrano tante Lucia e Rossella.

Persone come noi.

Volti e cuori della cura.

Paola Arcadi
Infermiera,
Direttrice Didattica corso di Laurea in Infermieristica,
Università degli studi di Milano,
ASST Melegnano e Martesana

Premessa: costruire complicità



Conosco Rossella da parecchi anni. La prima volta che ci siamo incontrate fu durante la mia partecipazione come relattrice ad una conferenza organizzata dal Comitato Etico Locale dell’Azienda Sanitaria della sua città. Avevo da poco terminato i lunghi cicli di chemioterapia, ma avevo già le idee molto chiare su tutte quelle “mancanze” che avevo riscontrato durante il mio percorso di malattia. Avevo già iniziato a scrivere su questo argomento e stava per uscire in libreria il mio primo saggio sul rapporto medico-paziente-struttura sanitaria.

Con lei c’era anche Marco e, probabilmente, fu in quel momento che le nostre vite si sono “annodate”.

Un anno dopo facevo parte del loro gruppo di lavoro nella formazione aziendale del personale sanitario relativamente ai corsi di Medicina Narrativa. Ma la cosa “all’avanguardia” era che, per la prima volta, c’era fra i docenti formatori anche la presenza di una paziente.

Il confronto, quindi, si preannunciava (e così è stato) molto più interessante, molto più costruttivo, sicuramente più incisivo. Ogni sfaccettatura veniva sviscerata, messa a confronto, osservata con occhi diversi.

Ed è per questo, nel momento in cui mi sono approcciata alla stesura di questo nuovo saggio, che ho voluto coinvolgere quei compagni.

Rossella, inoltre, anche oggi continua ad essere con me nei corsi di formazione non solo più a Pistoia, ma anche in altri centri nell’area vasta nord ovest Toscana.

Cercare insieme per capire.

Cercare di portare in superficie il punto di vista della persona assistita, le sue emozioni, le sue difficoltà, le sue speranze e aspettative e rapportarle con le difficoltà, le dimenticanze, la gestione dei sentimenti, gli ostacoli impensabili per il cittadino “sano”, che ogni giorno gli operatori sanitari devono affrontare nel loro lavoro di cura.

Un saggio inedito, diverso e che, pian piano, ci ha prese per mano e ci ha portate in un percorso che vorrebbe farci sfociare nella complicità delle parti coinvolte per la realizzazione di una vera Relazione di Cura.

Questo, però, solo se ci sarà, da ambo le parti, la buona volontà di capire e di immagazzinare gesti, parole, attenzioni che spesso dimentichiamo.

Gesti, parole, attenzioni che, se non ben codificati, hanno il potere di chiudere o aprire quella “porta” che ci introduce all’ascolto dei bisogni di ogni individuo.

Immaginiamo la persona malata!

Immaginiamo chi cerca di prendersene cura!

Ecco perché abbiamo voluto trasformare queste parole, queste narrazioni in una serie di riflessioni utili sia per gli operatori sanitari che per i cittadini. Cittadini che devono prendere finalmente coscienza che della salute e della cura non si devono interessare solo al momento in cui si affaccia, nella loro vita, la malattia, ma che salute, malattia e cura sono parte dello stesso percorso.

Abbiamo cercato di alzare veli su tabù che tutti conoscono, ma che quasi nessuno prende in considerazione e questo per costruire quella complicità che porterebbe ad un rispetto e ad un comprendersi in maniera completa. Quindi, un percorrere insieme una strada fatta non solo di scambio di informazioni dolorose, ma di parole ed atteggiamenti che porterebbero solo a una fiducia reciproca.

Un saggio “diverso”, pensato da un cittadino (io) che è anche una paziente oncologica e che ha sentito e sente la necessità di un confronto tra le parti. Una scrittura che ci vede alternate, come in una sorta di conversazione, dove ognuna di noi esprime i suoi timori, le sue speranze e le sue difficoltà.

Un mio iniziare il dibattito per poi lasciare la parola a Rossella e così via fino alla fine arricchendo ogni capitolo con nostre narrazioni che ci hanno viste protagoniste, per dare, poi, la parola a Marco per una riflessione finale.

Un lavoro “diverso”, ma forse più “intenso”, perché ci ha visto confrontarci senza nulla nasconderci.

“Diverso”, ma “intenso” per cercare di arrivare a parlare la stessa lingua e, alla fine, finalmente poterci capire.

“Diverso”, ancora, nella sua “lievità” di comunicazione, perché non c’è pedanteria. Non c’è nemmeno la presunzione di dare risposte assolute e, ancora, non vuol essere un serio e rigido manuale, ma una fonte di spunti, di riflessioni, di considerazioni. Insomma, è un dialogo franco, ma “lieve”. Appunto.

“Diverso”, ma “intenso” come ogni mio nuovo viaggio.

Un viaggio iniziato quasi come una scommessa e che, invece, mi ha portato ad un confronto continuo su temi e situazioni che punteggiano la vita di chi si trova a curare e di chi, invece, si trova ad essere curato.