

Lucia T. Benetti e Rossella Aiardi

DENTRO IL VIAGGIO

Dialoghi *lievi* intorno alla cura



CASA EDITRICE AMBROSIANA

Indice

Prefazione di Paola Arcadi	XI
Premessa: costruire complicità	XIII
Capitolo 1 Lucia T. Benetti	
Il malato: da ruolo passivo a ruolo attivo nel processo di cura	1
<i>24 luglio</i>	13
<i>L'intervento è riuscito: ora inizia l'avventura</i>	17
Capitolo 2 Rossella Aiardi	
I verbi che orientano le scelte	21
<i>... e decidi di (re)stare</i>	30
Capitolo 3 Lucia T. Benetti	
Perché sono corpo, ma anche cuore e anima	31
<i>Il valore del tempo</i>	42
<i>La percezione del tempo durante la pandemia del Coronavirus</i>	45
Capitolo 4 Rossella Aiardi	
La qualità del gesto che cura	51
<i>Un ciclamino rosso</i>	59
Capitolo 5 Lucia T. Benetti	
Stress emotivo: emozioni e sentimenti	61
<i>Riflessioni di una paziente davanti al nuovo Codice Deontologico degli Infermieri</i>	67

Capitolo 6

Rossella Aiardi

Intrecci di emozioni 73

Il foglio bianco 79

Capitolo 7

Lucia T. Benetti

Nuovi compagni di viaggio 81

Speranza 90

Fantasmi 94

Capitolo 8

Rossella Aiardi

L'impegno di chi si prende cura 99

I care, mi sta a cuore 105

Capitolo 9

Lucia T. Benetti

Un ponte di complicità 107

Ma allora lei mi vede... ! 112

Capitolo 10

Rossella Aiardi

Storie per curare e prendersi cura: la Medicina Narrativa 117

C'era una volta... 128

Finale a... quattro mani

Lucia e Rossella 131

Conclusioni: Nuovi paradigmi per futuri scenari

di Marco Alaimo 133

Ringraziamenti 143

Bibliografia e sitografia 145

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 relatrice 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 presi per mano e ci ha portati 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.

Lucia

(estratti dal capitolo 1 e 3 del testo)

[...]

...E io continuo a scrivere, dipingere, parlare, perché pretendo di essere ancora considerata PERSONA, “vista” al di là del pigiama che ancora qualche volta indosso.

E ancora pretendo che mi si chieda “cosa pensi?”.

Che mi si chieda “cosa ti fa paura?”.

Che mi si chieda “come posso aiutarti?”.

Che mi si chieda “sei felice? Hai pianto? Stai sorridendo? ...”.

Che mi si chieda questo e ancora altro, al posto di quell’arido, lontano, impersonale e freddo “come stai?”.

Ed è proprio partendo da queste considerazioni che ho voluto iniziare questo “viaggio” all’interno della relazione fra la persona bisognosa di cure e il curante. Da qui ho iniziato ad analizzare sentimenti, emozioni e richieste non espresse o non volutamente raccolte. Da qui per dire ancora una volta che non siamo, nessuno di noi lo è, solo corpo. Ma che oltre il corpo c’è anche un cuore e, per chi ci crede, un’anima...[...]

[...]

Bisognerebbe ricordare a chi è preposto alla cura della salute che quell’uomo, che ogni giorno si trova davanti, non rappresenta solamente una malattia ben descritta sui libri di studio dell’Università.

È altro. Anche altro.

È un insieme di emozioni, di sentimenti, di speranze, di progetti, di dolori, di lacrime e di sorrisi.

E anche di silenzi. Silenzi da ascoltare.

Di parole non dette e di echi urlati con grida soffocate. Se tutto questo si capisse, se tutto questo venisse preso in considerazione, allora, davvero, si potrebbe dire che l’uomo, in entrambe le posizioni di curante e di curato, diventerebbe completamente Persona. Persona in aiuto ad altra Persona.

Un curante che, finalmente, si riapproprierebbe anche di quella parte che oggi viene, o tenta di essere, soffocata dall’imperante tecnicismo e dalla burocrazia aziendale (che brutta immagine l’ospedale-azienda!). Un curante con solide competenze, ma anche con quel bagaglio di umanesimo che ha dimenticato, lasciato da parte per esigenze burocratico-lavorative.

E, quindi, un curato che verrebbe visto ancora Persona.

Una Persona in difficoltà, ma Persona.

Con il pigiama, ma sempre e solo Persona.

Non solo il suo corpo verrebbe preso in considerazione per essere guarito, ma anche la sua anima e il suo cuore per essere curati, in un percorso a trecentosessanta gradi.

Sarebbe un tenere insieme il “dentro” e il “fuori”.

In maniera completa.

Sarebbe, così, sdoganato un tempo che attualmente non viene considerato se non in maniera negativamente critica.

Quel tempo che permetterebbe agli operatori in sanità di fermarsi ad “ascoltare” il paziente per capire più profondamente chi sta loro davanti e potersi, così, avvicinare a lui nella maniera più giusta.

Quel tempo di “presa in carico” che tutti lamentano di non avere, di non poter donare, di non poter assolutamente considerare viste le quotidiane difficoltà che esistono all’interno di un qualsiasi luogo di cura.

Un tempo che nella vita del paziente si declina in mille sfumature.

È un tempo sospeso. Di continua attesa.

[...]

Rossella

(estratti dal capitolo 2 del testo)

[...]

L'infermiere ha scelto di lavorare con persone malate, afflitte, turbate nel corpo e nella mente. Ha deciso, quindi, di orientare le scelte, gli sforzi, le soddisfazioni, lo studio, la fatica, la ricerca verso questo non facile compito. Compito orientato alla guarigione dell'individuo quando possibile, al suo benessere, talvolta alla qualità di vita che, nell'esperienza di malattia, rappresenta di frequente un obiettivo sperato e possibile.

Questo lo sa bene un infermiere.

Infatti si può essere malati per tutta la vita, ma ricercare e raggiungere un possibile stato di salute.

Un diritto che, nonostante la patologia, non può essere negato. In questo senso basti pensare alla cronicità.

Il prendersi cura infermieristico, pertanto, è orientato a identificare e soddisfare i bisogni di salute, della persona assistita, alterati dalla malattia.

Il bisogno è un concetto caro all'infermieristica.

Su di esso si fonda la sua disciplina e si sviluppa la metodologia clinica, punto di partenza per pianificare ed assicurare interventi assistenziali personalizzati.

Il bisogno è l'esperienza fondamentale dell'essere umano: è l'origine della cura. E l'attenzione al bisogno esprime l'elemento identitario dell'Infermiere.

È la ragione d'essere del professionista.

L'infermiere sa che ogni bisogno non è mai uguale all'altro. Si rivela utilizzando canali sempre unici e modalità differenti. Ogni sua manifestazione, sempre culturalmente mediata, rappresenta una necessità, una mancanza, uno squilibrio, una rottura dello stato di normalità a cui è soggetto un individuo che si ammala e richiama l'attenzione di chi si prende cura di lui. Non si riferisce alla sola dimensione fisica, ma riguarda, come detto, la sfera psicologica, sociale e spirituale della persona.

La malattia invoca la cura e lo fa mediante l'espressione del bisogno: gridato, bisbigliato, nascosto, manifesto.

Ogni bisogno necessita di essere compreso ed accolto.

Soffermarsi per ascoltare un bisogno è il primo gesto di cura.

[...]

Un giorno, però, alzi lo sguardo e ti imbatti nell'umanità.

È presente in quei letti, in quei corridoi. La trovi nei gesti, nei silenzi, nei lamenti, negli occhi di quei corpi devastati.

Inizi a capire.

Quell'umanità ti interpella e ti risponde, ti affascina e ti ferisce, ti appaga e ti svuota.

Non puoi più abbassare lo sguardo

[...]

Lucia T. Benetti e Rossella Aiardi

DENTRO IL VIAGGIO

Dialoghi *lievi* intorno alla cura

Questo libro parla di un viaggio.

Non un viaggio in senso tradizionale, fisico, ma **un viaggio all'interno dell'esperienza di Cura** vissuta dalla parte di chi ha bisogno di cure e dalla parte di colui che per primo l'accoglie e l'assiste. Due parti distinte, ma due parti dello stesso insieme, che si confrontano e si svelano attraverso un dialogo aperto e sincero.

Un viaggio, un dialogo lieve, ma coinvolgente, con cui Lucia T. Benetti, un cittadino che è anche una paziente oncologica, e Rossella Aiardi, un'infermiera, ci portano all'interno delle emozioni, delle problematiche e dei sentimenti reciproci che accompagnano la relazione tra chi si trova a curare e chi, invece, si trova a essere curato.

Una scrittura che vede le due autrici alternarsi, come in una sorta di conversazione, dove ciascuna esprime i suoi timori, le sue speranze e le sue difficoltà e che è arricchita con parti narrative di forte impatto emotivo.

Un dialogo in cui le due parti cercano di capirsi per posare quella pietra angolare che permetterebbe a tutti di iniziare a costruire quella **relazione di Cura** che farebbe sì che non ci fossero più diffidenze, più incomprensioni, ma più capacità di accoglienza dell'uno nei confronti dell'altro. In maniera reciproca.

Un dialogo lieve per far sì che ogni persona, curante e curato, nel leggerlo possano affacciarsi su un mondo il più delle volte per entrambi sconosciuto.

Per cercare di arrivare a parlare la stessa lingua e, alla fine, finalmente potersi capire.

Il dialogo tra Lucia e Rossella è introdotto dalla prefazione di Paola Arcadi e si chiude con alcune considerazioni di Marco Alaimo che razionalizza le riflessioni e i concetti che emergono dal dialogo e li presenta come possibili paradigmi dell'assistenza sanitaria futura.

BENETTI*DENTRO IL VIAGGIO (CEA M

ISBN 978-88-08-28008-4



9 788808 280084

Al Pubblico

P. Cop.

€ 17,50...

€ 16,83