

‘ **R-Esistere:  
le storie dietro ai numeri** ,

26 NOVEMBRE 2020



# R-Esistere: le storie dietro ai numeri

## Una preview con [vissuto.intensiva.it](https://vissuto.intensiva.it)

Stefania Polvani<sup>1</sup>, Mario Cerati<sup>1</sup>, Cristina Cenci<sup>1</sup>, Luigi Reale<sup>1</sup>, Vincenzo Alastra<sup>1</sup>, Ilenia Palla<sup>1</sup>,  
Marco Testa<sup>1</sup>, Maddalena Pelagalli<sup>1</sup>, Federico Trentanove<sup>1</sup>, Domenica Taruscio<sup>2</sup>,  
Amalia Egle Gentile<sup>2</sup>, Elio Drigo<sup>3</sup>, Andrea Mezzetti<sup>3</sup>, Ilenia Rossini<sup>4</sup>, Giovanni Mistraretti<sup>4</sup>

<sup>1</sup> SIMeN - Società Italiana di Medicina Narrativa

<sup>2</sup> ISS - Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare

<sup>3</sup> Aniarti - Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica

<sup>4</sup> SIAARTI - Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva

## Premessa

L'emergenza sanitaria Covid-19 ha gettato tutti nell'incertezza e nella paura. Ci ha fatto sentire impotenti, spaventati e privati della nostra autonomia. Questo report è un'anteprima di come la **SIMeN**, Società Italiana di Medicina Narrativa, attraverso il progetto **R-Esistere**, ha tentato di dare una risposta a questa emergenza dal punto di vista di chi, attraverso la Medicina Narrativa e la Ricerca Qualitativa, onora le storie di pazienti, parenti, cittadini, operatori della salute creando un luogo di ascolto, ma anche materiale utile a comprendere e rivedere criticità, protocolli, organizzazioni.

Come vedremo, il progetto ha via via ottenuto varie collaborazioni e nella restituzione finale ci darà un quadro trasversale alla società, ma grazie alla disponibilità dei promotori del Progetto "Scriviamo la storia", legato al blog [vissuto.intensiva.it](https://vissuto.intensiva.it) siamo in grado di dare un esempio di come funziona questo livello di osservazione prendendo in esame la prima linea degli operatori sanitari, soprattutto dell'Area Critica e della Rianimazione.

## R-Esistere: le storie dietro ai numeri

Nessuno di noi si era mai trovato in passato a vivere una situazione simile per gravità, estensione e imprevedibilità. Il lockdown conseguente ha aggravato le problematiche relazionali, emotive ed economiche e comportato un grave caos organizzativo della nostra vita privata e dei nostri impegni professionali.

Su tutto, poi, ha aleggiato la malattia con le sue conseguenze. Quanti si sono dovuti confrontare con l'infezione direttamente, o per familiari, amici, conoscenti, hanno vissuto ulteriori gravi problematiche fisiche e psichiche e non raramente si sono dovuti confrontare con il lutto per la perdita dei propri affetti. Il tutto da gestire spesso nell'isolamento imposto dal lockdown.

Dall'altro lato il Sistema Sanitario, nelle persone degli operatori sanitari in particolare, ma anche relativamente a strutture e organizzazioni, è andato incontro a fasi delicatissime di profonde crisi e continue riorganizzazioni, in particolare nelle aree più colpite, ma anche nel resto del Paese. Malgrado gli sforzi, in molte situazioni il carico è stato tale da impedire di riuscire a gestire al meglio le problematiche sanitarie imposte dalla pandemia.

Noi di SIMeN abbiamo vissuto una prima fase durante la quale siamo stati sopraffatti dai racconti delle persone vicine, dagli sfoghi dei nostri colleghi, medici e non, coinvolti in prima linea o a vari livelli.


Dopo una fase nella quale noi stessi siamo rimasti attoniti e colpiti, abbiamo sentito il bisogno di metterci personalmente a disposizione; immediatamente, ci siamo resi conto che la **Medicina Narrativa** poteva essere uno strumento di aiuto a più livelli sia per le persone sia, in prospettiva, anche per le organizzazioni.

La **Medicina Narrativa** è in prima battuta uno strumento di ascolto e permette a tutti di esprimere storie che, tenute troppo a lungo solo nei propri pensieri, avrebbero permesso al virus di farci ammalare non solo nel fisico. In più, la Ricerca Qualitativa applicata a queste storie, permette di mappare le organizzazioni da un punto di vista interiore, perché strutture e protocolli abbiano il necessario rispetto nell'onorare le storie di malattia, tenendo conto dei vissuti che riguardano un bisogno primario come il bisogno di salute.

Abbiamo così deciso di dare vita al progetto "**R-Esistere: respiro, ricordo, racconto**", progetto che non sarebbe potuto essere realizzato senza la sensibilità e il supporto organizzativo di McCann Health Italia.

L'intento iniziale del progetto **R-Esistere** è stato, attraverso il sito **resistere.medicinanarrativa.it**, di costruire una "dimora" che accogliesse **le storie** di malattia, di trattamento, di guarigione o purtroppo di perdita, ma a volte anche di semplice quotidianità, di chi ha vissuto e vive l'esperienza della pandemia. Storie di persone che si fermano, respirano, ricordano e raccontano la propria storia. Un invito a ritrovare un momento, un'emozione, una persona, un luogo e a raccontarle in una o molte storie, in questo modo cercando di recuperare sia il punto di vista dei medici e degli infermieri, sia quello dei pazienti e delle loro famiglie.





**R-Esistere** testimonia ciò in cui crede la **Medicina Narrativa**: creare un luogo di incontro tra chi scrive e chi legge queste esperienze, raccogliendo istantanee della realtà che oggi viviamo per non dimenticare questa emergenza e, anzi, costruire una memoria collettiva da cui ripartire.

Il progetto e la proposta, da parte di SIMeN, di fare da collettore di questo racconto "universale" ha raccolto rapidamente un consenso trasversale, la fiducia e la collaborazione di tantissime realtà della società civile, sanitaria e accademica.

Mentre le storie su **R-Esistere** non arrivavano nel numero pronosticato, abbiamo compreso che questo era dovuto a un fenomeno che sottolineava, in realtà, il bisogno primario dell'essere umano di esprimersi a livello narrativo: le iniziative di raccolta di storie erano esplose in tutta Italia a tutti i livelli. Non c'era piccolo o grande luogo virtuale di aggregazione che non avesse messo a disposizione dei suoi associati uno spazio per raccontare.

A questo punto **R-Esistere** si è adeguato ed è diventato, grazie alla sua rete, un collettore anche di queste storie, mantenendo l'intento originale e, anzi, rilanciando, perché la possibilità di accedere a questo patrimonio consentirà un osservatorio veramente trasversale di quanto è successo. Questo permetterà, inoltre, un momento di restituzione del frutto di queste storie alla società civile, sanitaria ed accademica, attraverso l'organizzazione di un Convegno che vedrà coinvolti tutti i soggetti che si sono legati al progetto.

Le narrazioni verranno analizzate nel rispetto della rigorosa modalità della Ricerca Qualitativa e i risultati, affiancati ai dati Quantitativi, creeranno un'istantanea di quanto abbiamo vissuto che terrà conto delle persone dietro i numeri e che potrà evidenziare percorsi per rivedere organizzazioni, procedure, protocolli e modalità di formazione degli operatori sanitari.

Siamo e rimaniamo le nostre storie, dietro e accanto ai numeri, per Resistere e per Esistere.

Il nostro progetto permetterà di non disperdere questo patrimonio.

## I partner

**R-Esistere** ha avuto più di 30 partner tra cui Associazioni di pazienti e società civile, Società scientifiche, Università, Istituzioni che hanno voluto essere partner del progetto, in alcuni casi regalando le loro storie ovunque queste siano state raccolte.

- **ADIPSO** Associazione per la difesa degli psoriasici
- **AILS** Associazione Italiana Lotta alla sclerodermia
- **AINET** Vivere la Speranza Amici di Emanuele Cicio
- **ALAMA** Associazione Liberi dall'Asma, dalle malattie allergiche
- **AMAE** Onlus Associazione malati acalasia esofagea
- **AMICI LAZIO** Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali LAZIO Malattia di Crohn – Colite ulcerosa
- **ASL di Biella**
- **ANMAR** Associazione Nazionale Malati Reumatici
- **ASMARA** Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"
- **Azienda USL** Toscana Centro
- **Cittadinanzattiva**
- **CoNOSCI** Coordinamento Nazionale Operatori per la Salute nelle Carceri Italiane
- **CRO** di Aviano Istituto Nazionale Tumori
- **DNM** Digital Narrative Medicine
- **EPAC** Onlus
- **FAVO** Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia
- **FederASMA e ALLERGIE** Onlus Federazione Italiana Pazienti
- **Federsanità ANCI** Aziende Sanitarie e Comuni per l'integrazione sociosanitaria
- **FNOPI** Federazione Nazionale Ordine Professionale Infermieri
- **GILS odv** Lotta alla sclerodermia
- **LES** Gruppo LES Italiano ODV
- **ISS** Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare
- **ISTUD** Business School
- **Kintsugimental Mental Trainer Ergoterapista Ipnologa Ipnoanalista Potenziamento**
- **MICro Italia OdV**
- **McCANN Healthcare**
- **OMAR** Osservatorio Malattie Rare
- **OMNI** Osservatorio Medicina Narrativa Italia
- **Pensieri Circolari**, narrazione formazione e cura
- **Sapienza, Università di Roma**, Facoltà di Medicina e Psicologia
- **SIAARTI** Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva
- **SIFO** Società Italiana di Farmacia ospedaliera e dei servizi farmaceutici delle Aziende Sanitarie
- **SIGR** Società Italiana GastroReumatologia
- **SIR** Società Italiana di Reumatologia
- **Slow medicine**. Sobria Rispettosa Giusta
- **UNIAMO** Federazione Italiana Malattie Rare
- **Università degli studi di Milano**, Dipartimento di Scienze Biomediche chirurgiche e odontoiatriche

**Vissuto.intensiva.it** è un blog di storie narrate da operatori di area critica, sostenuto da 3 partner nazionali, che hanno erogato il loro endorsement:

- **SIAARTI**, Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva
- **Aniarti**, Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica
- **AAROI-EMAC**, Associazione Anestesisti Rianimatori Ospedalieri Italiani – Emergenza e Area Critica





## I metodi

- La ricerca qualitativa comprende differenti approcci all'indagine scientifica, eterogenei rispetto ai presupposti teorici, ai metodi di raccolta e di analisi.
- I metodi qualitativi hanno origine, prevalentemente, in alcune discipline come la sociologia e l'antropologia ma attualmente sono utilizzati in maniera "trasversale" anche in altre discipline.
- Dagli anni '80, nel campo della ricerca qualitativa, si è affermata l'importanza delle *illness narratives* grazie agli studi del Dipartimento di Antropologia di Harvard, in particolare A. Kleinman e B. Good hanno distinto il termine *disease* inteso in senso biomedico da *illness* come esperienza soggettiva della persona. La Medicina Narrativa unisce *disease* ed *illness* ma anche conoscenza clinica del medico ed esperienza soggettiva del paziente. La Medicina Narrativa, come afferma Rita Charon, costruisce ponti tra curanti e curati, tra passato e futuro nei vissuti di malattia. La narrazione è uno strumento prezioso di raccolta ed interpretazione di informazioni sull'esperienza di malattia del paziente. Tra le accezioni del termine *narrative* troviamo la narrazione del medico: anche il medico o il professionista sanitario hanno bisogno di raccontare per comprendere meglio la malattia del paziente ma soprattutto per l'esigenza personale di comprendere meglio se stessi.

Gli strumenti utilizzati in Medicina Narrativa sono diversi ma la caratteristica che li accumuna consiste nel lasciare "libero" colui che narra. Tra gli strumenti citati nella *Consensus Conference*<sup>1</sup> del 2015 troviamo interviste narrative semi-strutturate, la cartella parallela, la video intervista, la scrittura riflessiva, il *time slips*. Ogni strumento, scelto in base al contesto, agli obiettivi e agli attori coinvolti, presenta punti di forza e di debolezza.

Nel lavoro che presentiamo le storie sono narrazioni libere scritte da professionisti sanitari su piattaforme create ad hoc.

### Raccolta delle storie

Raccolte delle storie pubblicate sul sito [resistere.medicinanarrativa.it](https://resistere.medicinanarrativa.it) e su [vissuto.intensiva.it](https://vissuto.intensiva.it) scritte dai professionisti sanitari. Le storie relative all'esperienza della Terapia Intensiva si riferiscono al periodo marzo-agosto 2020; quelle di **R-Esistere** al periodo da fine aprile a fine settembre 2020. In entrambe le iniziative non è stata fornita una traccia ma gli operatori potevano, liberamente, scrivere il loro pensiero, il loro stato d'animo, il loro sfogo; era, inoltre, possibile allegare un'immagine. In questa prima fase sono stati esclusi i testi molto brevi, le foto e i video.

### Analisi delle storie

Analisi dei dati socio-demografici dei professionisti (sesso, tipologia di professionista e area geografica di provenienza) estrapolati dal testo della narrazione o dal tag attribuito alla storia.

<sup>1</sup> Documento Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", Collana "I Quaderni di Medicina" de Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2mar.2015)

## vissuto.intensiva.it

Il Progetto **Intensiva.it** nasce nel 2012 da una collaborazione fra 14 reparti di Terapia Intensiva partecipanti ad uno studio multicentrico sulla sedazione dei pazienti critici. Lo scopo è stato fin dall'inizio di migliorare la comunicazione fra operatori sanitari e familiari di pazienti critici, sia per dare informazioni, sia per promuovere la relazione attraverso la legittimazione del vissuto di chi non conosce questo ambiente. Grazie ad una collaborazione multidisciplinare fra medici rianimatori, infermieri, psicologi, linguisti, sono stati preparati dei messaggi chiari, rassicuranti, veritieri, con lo scopo di portare un contributo verso la riduzione dello stress post-traumatico, dell'ansia e della depressione nei familiari. La conoscenza razionale è stato un prezioso strumento per favorire l'alleanza terapeutica con i familiari dei pazienti.

Nel 2017, grazie all'*endorsement* di SIAARTI, Aniarti e AAROI-EMAC, è stato possibile iniziare il Progetto Intensiva 2.0: un team multidisciplinare ha dato vita ad uno studio multicentrico che ha coinvolto 335 reparti di Terapia Intensiva italiani (in epoca pre-CoViD), per analizzare l'efficacia di alcuni strumenti creati per potenziare la comunicazione (sito internet, manifesti per sala d'attesa dei familiari, *brochures*) e per migliorare il benessere psicologico sia dei familiari sia del personale, di cui si misura empatia e *burnout*. Grazie alla partecipazione ad uno studio multicentrico, prospettico, randomizzato, ai centri è stata offerta una "*educational research*" con disponibilità di materiali online per la formazione degli operatori. I metodi dello studio sono stati pubblicati sulla rivista internazionale *Contemporary Clinical Trials*<sup>2</sup> nel 2019.

Durante la prima ondata pandemica, l'inizio del *lockdown* ha impedito ai familiari la visita ai propri cari ricoverati. Questo ha interrotto la raccolta dati del Progetto Intensiva 2.0, ma i promotori - nell'eccezionalità del momento e del diffuso disagio degli operatori chiamati a lavorare in condizioni imprevedute e stressanti - hanno sentito la responsabilità di valorizzare la rete di Terapie Intensive, formata da professionisti attenti all'umanizzazione delle cure, per offrire a tutti gli operatori una occasione di condivisione attraverso la narrazione. Nello stesso periodo in cui è nata l'iniziativa **R-Esistere**, è stato creato il blog **vissuto.intensiva.it** e lanciato il Progetto "Scriviamo la storia".

È stata avviata questa raccolta di testimonianze per essere vicini agli operatori, perché non si sentissero soli, ma attorniati da colleghi che comprendono, consolano e sostengono, potendo così disporre immediatamente di uno strumento utile quale la narrazione. La raccolta e la pubblicazione online di queste storie consente di metterle a disposizione dei colleghi che hanno condiviso lo stesso vissuto, e che immedesimandosi in quanto letto, possono favorire l'attivazione di meccanismi di resilienza. Il "materiale storiografico" raccolto in questo contesto impreveduto e sconosciuto è poi una risorsa importante per descrivere la difficile realtà vissuta attraverso un'analisi qualitativa; da qui nasce l'incontro con il Progetto **R-Esistere**.

<sup>2</sup> Improving communication toward ICU families to facilitate understanding and reduce stress. Protocol for a multicenter randomized and controlled Italian study". *Contemporary Clinical Trials* 86:105847 September 2019)





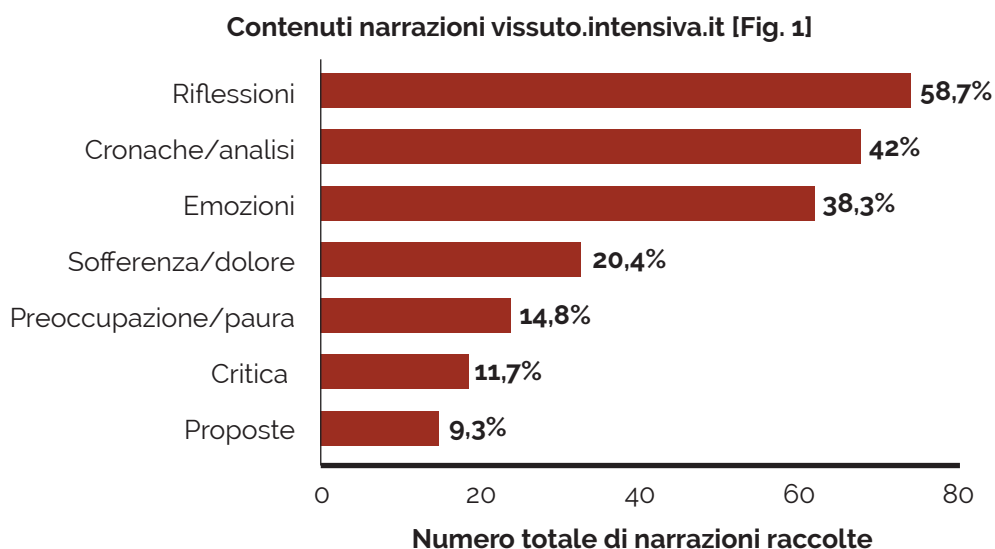
## L'analisi

Cosa ci dicono le narrazioni dei medici, degli infermieri e del personale sanitario impegnato nell'emergenza? Quali riflessioni vengono sollecitate dalla lettura di queste narrazioni? Quali problemi, insidie, opportunità e possibili linee di azione mettono in evidenza? Quali indicazioni e messaggi possono essere letti in maniera esplicita e quali fra le righe, per così dire, di queste storie? Cosa gli operatori, soprattutto di area critica, avevano bisogno di condividere del proprio vissuto?

L'analisi si focalizza sulle storie scritte da operatori sanitari e pubblicate sui siti [resistere.medicinanarrativa.it](http://resistere.medicinanarrativa.it) e [vissuto.intensiva.it](http://vissuto.intensiva.it). Sono state analizzate in totale 112 storie (13% su [resistere.medicinanarrativa.it](http://resistere.medicinanarrativa.it), 87% su [vissuto.intensiva.it](http://vissuto.intensiva.it)).

Le storie raccontano il vissuto, le emozioni e le riflessioni degli autori e sembrano scritte principalmente per elaborare la propria esperienza e favorire un processo catartico. Si racconta in prevalenza la fase acuta dei mesi di marzo e aprile e sono presenti solo marginalmente riferimenti critici alla gestione e all'organizzazione dell'emergenza. Sono evidenti gli sforzi degli operatori anche al di là delle difficoltà oggettive; la condivisione di confidenze è stata maggiore in termini numerici delle espressioni di malcontento. La quantità di proposte operative è stata invece numericamente scarsa, tanto da far pensare che si convivesse con un diffuso senso di impotenza. Dai contributi è stato comunque possibile trarre alcune proposte costruttive in termini operativi/formativi su come ci si potrebbe preparare per situazioni improvvise ed estreme come la crisi vissuta.

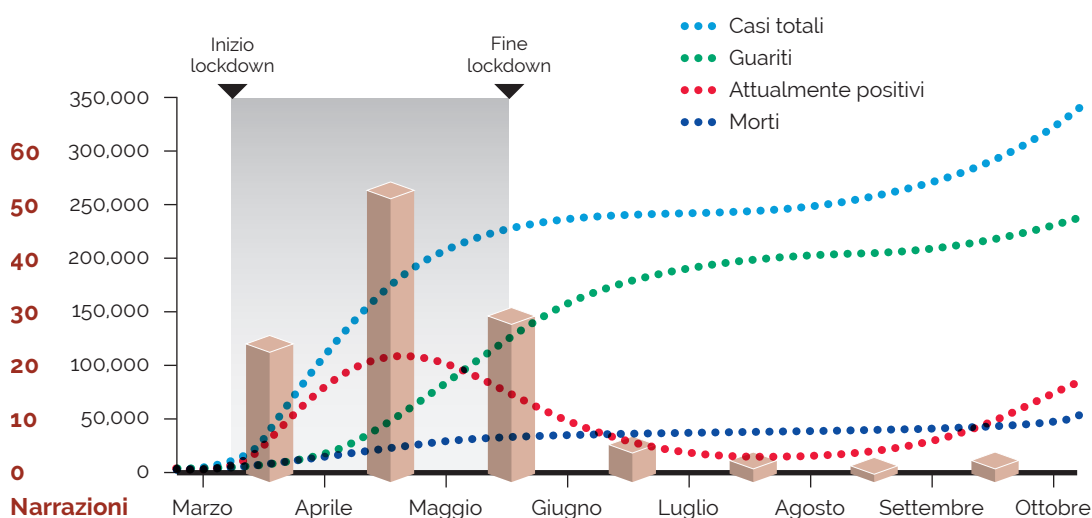
Gli operatori che hanno risposto sono stati soprattutto medici (48.9%) e infermieri (44.0%), quasi ugualmente suddivisi fra i sessi (donne 53.1% e uomini 46.9%). Le storie provengono prevalentemente dalle aree italiane più colpite dalla pandemia del Nord (48.9%) e del Centro (43.3%) Italia. Le tre regioni più rappresentate sono state Lombardia (27.1%), Emilia-Romagna (22.2%) e Toscana (9.0%). Nello schema qui sotto [Fig. 1] è possibile trovare una descrizione della tipologia di contenuti del blog [vissuto.intensiva.it](http://vissuto.intensiva.it) in funzione di sette specifici criteri condivisi a priori.





L'andamento temporale di arrivo delle storie ha avuto un flusso "coerente" rispetto alla curva dei contagi: il numero di narrazioni è aumentato in corrispondenza del picco di positivi per poi diminuire nei mesi successivi. [Fig. 2]

Casi totali di COVID-19 in Italia e numero di narrazioni analizzate [Fig. 2]



## LE PAROLE



Al centro dei racconti ci sono i pazienti che arrivano in terapia intensiva e che spesso trascorrono le loro ultime ore di vita assistiti da medici e infermieri protetti da tute e mascherine. Gli operatori descrivono quello che vedono, sofferenza, disperazione, dolore, e quello che toccano, le mani dei pazienti nei loro letti, sedati e intubati o, se non ancora così gravi, con indosso uno speciale casco trasparente per facilitare la respirazione.

Con le protezioni spesso la voce non si può usare perché non arriva bene, filtrata da mascherine visiere; allora gli occhi diventano un mezzo per comunicare sia con i colleghi, che si incrociano negli spazi comuni e che si riconoscono per quel nome scritto sulla tuta bianca, sia con i pazienti che non riescono a parlare.





Ci si sente talvolta inadeguati perché si deve scegliere, decidere a chi dare la precedenza nelle cure. E anche perché non si hanno le risposte alle domande più ricorrenti di pazienti e familiari.

***“Il pz mi guarda e mi chiede se avrebbe rivisto la moglie. Non ho saputo rispondere. Ho capito che per me la cosa più difficile in quel momento è dare risposte. Potergli dire ci rivediamo tra un paio di giorni, o che so ANDRA' TUTTO BENE”***

***“Troppo spesso stiamo accompagnando alla morte persone che avremmo voluto (e che in altri tempi avremmo potuto) curare per mancanza di risorse e per tenere posti letto intensivi per i malati più giovani o comunque con più possibilità di sopravvivenza. La cosa più triste dopo lo strazio del non poterli curare è il vederli morire da soli, con solo noi nascosti dietro camice e maschera in loro compagnia, senza che possano vedere i loro cari e le loro famiglie”***

Le protezioni appaiono come un'armatura che è contemporaneamente uno strumento di difesa ma anche un travestimento che “allontana” ancora di più dai pazienti.

***“Noi infermieri, medici, oss e fisioterapisti siamo stati tutti oggetto di omologazione, tutti abbiamo perso il nostro essere unici in quanto tali. Le bardature avevano la terribile capacità di azzerare i tuoi tratti distintivi. Molti di noi avranno vissuto il dramma di non riconoscere gli altri e di non essere riconosciuti... il virus aveva rapito anche la nostra unicità”***

***“Giuseppe è morto nella stanza di isolamento. ...ha vissuto gli ultimi 11 lunghi giorni completamente da solo. Lo scafandro, del personale sanitario, ha diviso il suo mondo dal nostro. Nessun volto, nessuno sguardo, nessuna mano lo ha sfiorato. Un silenzio perenne interrotto, solo ogni tanto, da una maschera di plastica bianca impersonale”***

A rimanere visibili spesso sono soltanto gli occhi, che diventano quindi l'unico mezzo di comunicazione.


***“E allora gli occhi diventano improvvisamente il nostro biglietto da visita, il nostro mezzo di identificazione, la nostra interfaccia con il mondo relazionale”***

Il momento della vestizione appare come un rito, bisogna seguire le regole altrimenti da “puliti” si diventa “sporchi”, si rischia di portare a casa dai propri cari il nemico.

***“La mamma sembra un panda. Oggi Koki ha commentato così al suo papà che gliela faceva vedere, questa foto di me al lavoro. Ero a meno di metà della mia vestizione, in una fase che mi consente ancora di mettere le mani sul telefono e di comunicare con casa mia”***

***“E la fase di doffing deve essere rigorosa, lenta, cauta. Una specie di danza rituale, con un collega che ti assiste e ti aiuta a ricordare la sequenza corretta per evitare di contaminarti... perché tu vorresti strapparti tutto in un colpo solo, lavarti la faccia, pisciare, bere due litri di acqua, spararti un caffè buono con la Nespresso (sperando che funzioni), buttarti su un divano per 10 minuti e mandare un messaggio su Whatsapp ai tuoi figli. Quei figli che da ormai una settimana per sicurezza gestisco “a distanza”, quasi come quei bimbeti africani adottati a 5 euro al mese”***





Gli operatori sono gli unici che accompagnano i pazienti nel momento più brutto, quello della morte. Non ci sono i propri cari, non c'è un saluto.

***“Ed eccoci qui, i familiari non possono né vedere né toccare il proprio caro per l'ultima volta. Non potranno mai più vederlo, nemmeno al funerale. Una volta deceduti, le salme vengono portate via ancora con i dispositivi inseriti: il tubo, il cvc, l'accesso arterioso, il catetere vescicale, la sonda rettale NON VENGONO TOLTI. Vengono seppelliti così, con la terapia intensiva addosso, e vengono avvolti in un lenzuolo intriso di alcool e messi nella bara. Non c'è dignità in questa morte”***

Spesso tuttavia è la speranza a chiudere le storie, con la voglia che tutto passi e che questo momento terribile diventi solo un ricordo.

Questa prima esplorazione delle storie fa emergere come gli operatori sanitari si siano trovati a intervenire in un territorio identitario, emozionale e relazionale privo di regole e rituali. Astronauti approdati con uno tsunami in un pianeta sconosciuto, senza strumenti per gestire l'impatto emotivo della malattia grave e del fine vita. La vestizione li ha protetti dallo "sporco" del virus ma non da quello della sofferenza e della morte di cui diventano unici depositari.

Le terapie intensive sono già di per sé un luogo potenziale di caos emotivo perché accolgono vite sospese, la cui traiettoria è imprevedibile. Dominano le macchine e le tecnologie, usate anche come grandi dispositivi di difesa, insieme a regole e rituali rigidi, che controllano l'accesso dei familiari e quindi delle relazioni e delle biografie. Nel tempo si è cercato di innovare questo setting che protegge l'operatore ma è vissuto male da pazienti e familiari: tempi delle visite più flessibili, umanizzazione delle cure e delle postazioni con immagini personali, introduzione dei diari di follow up e della Medicina Narrativa.

Con la pandemia, tutti i dispositivi rituali, narrativi e organizzativi sono venuti meno in pochissime ore. Gli operatori si sono trovati esposti all'improvviso e senza alcuna protezione alla sofferenza e ad una morte "con la terapia intensiva addosso". Sono riusciti il più delle volte con successo a proteggersi dalla contaminazione del virus, ma non dalla tristezza soverchiante di una morte senza il rito di passaggio ai familiari. Scrivere diventa allora uno dei pochi modi per elaborare l'esperienza. Condividere la storia diventa un rituale catartico.

***“Sento il vuoto in tutta la sua forza. Ma ho anche voglia di lottare, non voglio arrendermi, voglio continuare a dare il mio piccolo contributo unita a tutti coloro che stanno affrontando in prima linea questa guerra. Sono certa che con il nostro impegno lasceremo un seme, perché una volta che la tempesta si sarà placata possa rinascere un mondo migliore di quello che abbiamo lasciato”***

Per evitare che il vuoto resti non elaborato, è importante favorire processi collettivi di costruzione di senso. Il progetto **R-Esistere** e tutte le iniziative che hanno favorito la condivisione della propria esperienza rappresentano un'occasione importante, che andrebbe però portata anche a livello delle strutture ospedaliere più esposte.

La lettura di queste narrazioni offre numerosi spunti di riflessione ed indicazioni preziose per i decision maker del mondo della salute, per prendere consapevolezza dell'accaduto ma anche per raccogliere proposte utili a ripensare nuove prospettive e percorsi di cura.

La base di malessere dovuta a difficoltà organizzative e motivazionali dei professionisti sanitari rischia di essere amplificata dalla pandemia in corso e dai cambiamenti professionali che possono generare insicurezza. L'esercizio della scrittura sperimentato attraverso **R-Esistere** costituisce uno strumento a disposizione del professionista sanitario per dare voce ai propri vissuti emotivi, per prendersi cura di sé e per esprimere i propri bisogni e dialogare con le istituzioni.

È auspicabile sensibilizzare e formare i professionisti sui vantaggi della narrazione, rendere l'accesso alla narrazione non circoscritto ad un progetto ma sempre disponibile, fare in modo che le narrazioni rappresentino uno strumento di miglioramento continuo e di dialogo con il top management dell'azienda sanitaria, con i decision maker nazionali e regionali del mondo della salute.

Condividendo le esperienze di cura impariamo a vedere il mondo in modo diverso, essere tutti partecipi nel dare un contributo a stare meglio e migliorare l'assistenza. Le narrazioni in generale rappresentano un'opportunità per la cittadinanza tutta, per confrontarsi con i vissuti attraverso il racconto diretto della voce dei professionisti sanitari. In un momento difficile per la comunicazione, dove le notizie diffuse dalle testate giornalistiche sono sempre più vissute con distacco e messe in discussione, l'autenticità della narrazione può avvicinare le persone a comprendere l'altro e nutrire empatia.





## I messaggi chiave

L'analisi narrativa consente di formulare alcuni messaggi chiave che possono fornire un primo timone per chi ha la responsabilità di gestire la nuova ondata di pandemia, ma anche di cominciare ad immaginare una nuova normalità che valorizzi il patrimonio di esperienze e conoscenze derivato dalla necessità di costruire nuovi percorsi.

Le storie dicono...	Risposta Organizzativa	Risposta Formativa
<p><b>La valorizzazione delle medical humanities.</b></p> <p>Il piano per le pandemie, quando ne abbiamo avuto bisogno, è risultato obsoleto e non più programmabile. Malgrado questo, l'organizzazione sanitaria si è rapidamente rimodulata e, anche se con peccche evidenti, è riuscita a far fronte alla situazione. Come la raccolta delle nostre storie dimostrano, però, non è stato possibile far fronte alla impreparazione di alcuni operatori ad affrontare le dimensioni associate alle medical humanities</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Creare o implementare una figura professionale che si occupi dei bisogni relazionali del personale ospedaliero.</li> <li>• Costruire e/o decidere modalità di valutazione di questi bisogni uniformi e condivisi.</li> <li>• Costruire e/o decidere criteri di valutazione dei feedback e degli outcome uniformi e condivisi per valutare l'efficacia degli interventi.</li> <li>• Costruire e condividere criteri di valutazione del burnout.</li> <li>• Costruire un tavolo di collegamento con la struttura organizzativa ospedaliera per la ricaduta sull'organizzazione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analisi del bisogno formativo dei professionisti sanitari.</li> <li>• Progettazione e realizzazione di attività formative in base ai bisogni emersi.</li> <li>• Laboratori permanenti di Medicina Narrativa</li> </ul>
<p><b>L'integrazione delle conoscenze.</b></p> <p>Il medico rianimatore può raccogliere informazioni sulla causa di morte e sulla modalità che ha portato all'exitus da un punto di vista privilegiato. Come si evince dalle narrazioni, è anche in grado di connettere dati oggettivi alle narrazioni dei pazienti o alle narrazioni legate agli avvenimenti. Sono stati loro i primi, purtroppo inascoltati, a segnalare che c'era un'onda montante che richiedeva attenzione.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Creare un registro narrativo che raccolga una cartella parallela che riguarda le sensazioni, anche cliniche, legate a situazioni anomale che si ripetono.</li> <li>• Costruire un'area di condivisione digitale in grado di individuare, in tempo reale, delle ricorrenze. Il sistema dovrebbe essere in grado di lavorare all'interno di microsistemi (reparti e ospedali) e macrosistemi (provincia-regione-stato).</li> <li>• Creare momenti di scambio e condivisione di esperienze tra i professionisti interessati da ricorrenze.</li> <li>• Costruire un tavolo di collegamento con la struttura organizzativa ospedaliera per la ricaduta sull'organizzazione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formare i medici rianimatori e tutto il personale di area critica a saper riconoscere e riportare sensazioni cliniche e narrazioni che a loro sembrano significative e ricorrenti.</li> <li>• Favorire incontri di formazione fra personale di area critica e personale delle altre aree della struttura sanitaria alla quale appartengono, in particolare all'area chirurgica e all'area sub-intensiva.</li> </ul>
<p><b>La motivazione degli operatori e il presidio emotivo e relazionale dei pazienti.</b></p> <p>La fase 1 è stata caratterizzata dalle metafore della guerra e ha mobilitato il modello eroico come risposta a qualcosa di inaspettato rispetto a cui difendersi. La chiamata per l'impegno in una seconda guerra non rappresenta una modalità adeguata di coinvolgimento e sostegno emotivo. Non si riesce a tornare in guerra dopo pochissimi mesi. L'arrivo di nuove fasi critiche nelle terapie intensive rischia di esporre professionisti sanitari, pazienti e familiari alla stessa situazione della fase 1. Non si può lasciare la gestione degli aspetti emotivi e relazionali alla sola capacità dei singoli individui e delle singole strutture.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presidiare le strategie di motivazione del personale sanitario.</li> <li>• Proporre dei percorsi di visita digitale strutturati che abbiano dei referenti formati per coordinare e gestire l'incontro digitale con i familiari, in modo che possa essere veramente di supporto per tutti, invece che lasciato all'iniziativa individuale</li> <li>• Individuare, nelle Aziende, referenti per il rito di fine vita in modo tale che possa avvenire il passaggio del lutto dal curante al familiare, con parole e modalità adeguate, anche se non in presenza. Non tutti sono in grado di affrontare questa dimensione</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificare il personale già formato nella gestione del fine vita (palliativisti)</li> <li>• Offrire percorsi finalizzati a mobilitare le risorse positive e la motivazione</li> <li>• Rimettere la cura de sé e non solo le competenze al centro del percorso formativo</li> </ul>



## Il contenuto sociale

Con queste storie viene confermato, ancora una volta, come nelle situazioni di sofferenza, nelle condizioni di emergenza come quelle vissute, narrate e oggi ancora attuali, si faccia ancor più urgente e pressante la ricerca di senso - un'esigenza imprescindibile, vitale - e venga in soccorso la narrazione delle esperienze vissute. Narrare, però, non basta. Occorre incontrare qualcuno in grado di accoglierle queste narrazioni, di esercitare un ascolto attento e profondo, per restituire alle storie anche la loro valenza propositiva, a volte evidente, a volte implicita.

Queste storie ricordano a tutti noi, non solo agli "addetti ai lavori", che il nostro sistema sanitario, per quanto migliorabile, è ancora di altissimo livello, in primo luogo perché sostenuto dall'impegno e dalla passione professionale che anima gli operatori sanitari che lo sostanziano con la qualità delle cure prestate, con la loro sensibilità e capacità di adattamento. Siamo allora sollecitati da queste storie ad assicurare a questi professionisti il giusto riconoscimento. Quel sostegno necessario per consentire loro di continuare a svolgere al meglio un lavoro di cura che sappiamo essere di primaria importanza per tutti noi, ma anche faticoso e richiedente la messa in opera di competenze e sensibilità importanti, che vanno alimentate, sostenute, affinate e, appunto, riconosciute.

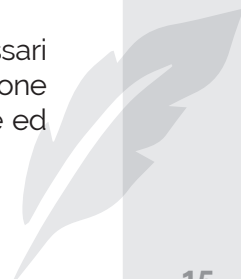
Le cronache e i media hanno opportunamente aperto una finestra su questi mondi, celebrando inizialmente l'impegno profuso dai professionisti della cura. Le forme e i modi adottati rischiano però di enfatizzare eccessivamente il contingente, l'attuale, l'eccezionale, a scapito di una riconsiderazione più generale del valore e della complessità del "normale" lavoro di cura.


A una lettura lungimirante e proiettata nel futuro, queste storie segnalano la necessità di andare oltre l'eccezionalità del momento, sottolineano l'urgenza di accendere i fari su chi esercita queste professioni, per ripensare cosa significa praticarle, quali competenze devono essere considerate centrali e come "attrezzarsi" per assicurarne il loro sviluppo, per garantire adeguate forme di "manutenzione", per aiutare chi le pratica a non "bruciarsi" sotto il peso di un lavoro che logora.

Occorre, in sintesi, comprendere davvero quanto è faticoso il lavoro di cura e quanto richieda di nutrirsi di cura di sé, per recuperare il giusto valore e ripensare profondamente, proprio grazie a queste narrazioni, cosa significa praticare queste professioni, come sostenere le persone in esse impegnate, come valorizzarle. Vanno approntate risposte organizzative, impostazioni di sistema e messe in atto azioni concrete di cura in favore dei professionisti della cura.

Il professionista che oggi si sente esaurito sul piano emozionale e fisico, del tutto "prosciugato" di energie vitali, incapace di volgere il proprio sguardo al futuro verso nuove progettualità, segnala anche una carenza che è strutturale, che va oltre la drammaticità del momento.

È del tutto evidente, e queste narrazioni lo dimostrano ampiamente, quanto siano necessari molteplici e onerosi investimenti sulle variabili *hard* o strutturali dell'organizzazione (turni e orari, ambiente lavorativo, implementazione di servizi finalizzati a migliorare ed equilibrare il rapporto fra vita lavorativa ed extra-lavorativa, ...).





Parimenti, queste storie, in maniera a volte meno diretta e implicita, sottolineano la necessità di intervenire anche sulle variabili *soft*, quelle che mirano a cambiare le culture organizzative dei luoghi di cura agendo sui valori e sulle prassi in uso in questi contesti di lavoro, sui comportamenti e su ciò che viene riconosciuto importante e degno di attenzione, sui sistemi premianti (soprattutto quelli simbolici), sulla condivisione degli obiettivi prioritari e, ancor più, sui processi (oggi sempre più scarsamente partecipativi o, peggio ancora, "fintamente" partecipativi) attraverso i quali si perviene alla loro individuazione.

La formazione continua degli operatori può rivelarsi una leva decisiva ai fini della prevenzione del burnout, una formazione che ci aiuti a porci domande nuove e sorprendenti, domande intorno al senso del nostro lavoro. È quanto mai urgente e vitale ripensare profondamente le pratiche formative oggi in auge nelle organizzazioni. Chi si impegna in relazioni di cura in favore di un paziente deve poter soffermarsi sulle problematiche che lo interpellano profondamente, deve poter condividere con altri colleghi queste pause, per potenziare competenze non scontate: quelle che hanno a che fare con la capacità di entrare in contatto con il proprio mondo interiore, con le proprie emozioni e, in generale, con il proprio mondo di significati, con la capacità di ascolto e di messa in parola della propria esperienza, per poterla rappresentare e farne oggetto di ripensamento.



## Tre contenuti prospettici, che fanno riflettere sul presente

### **Le storie di ieri ci dicono delle fatiche e delle paure di oggi,**

fra cui la preoccupazione di infettarsi personalmente e di contagiare i propri familiari. Il dolore legato alla malattia dei pazienti, la soverchiante quantità di persone ammalate, la necessità di dover lavorare con dispositivi di protezione personali che limitano la propria operatività e la propria libertà si aggiungono alla frustrazione di non avere cure efficaci per i pazienti più gravi. Un'ulteriore difficoltà è mantenere l'equilibrio relazionale ed emotivo fra paure infondate e comportamenti rischiosi, e lavorare nell'incertezza dell'utilità di terapie non ancora pienamente validate dal punto di vista scientifico.

### **Comprendere e far fronte al senso di solitudine e di abbandono.**

Ogni operatore sanitario ha la responsabilità di erogare cure appropriate e tempestive: è fondamentale per il suo lavoro. Al contempo, ogni operatore sanitario è anche figlio, fratello, parente di chi muore lontano dai propri cari: è straziante, anche perchè vissuto dentro scafandri che attutiscono la voce e coprono gran parte dell'espressione del volto. Nonostante questo, gli operatori sanitari cercano di comunicare attraverso gli occhi o una stretta di mano per "restare umani". La collaborazione fra colleghi e la consapevolezza dell'importanza del proprio lavoro sono alcuni dei pochi ricordi positivi di questa pandemia, e limitano la pesantezza delle lacrime sgorgate per le persone che "muoiono con la terapia intensiva addosso".

### **Vincere la sensazione che nulla cambi.**

Non ci sono modi davvero efficaci per rimarginare le ferite, per trovare consolazione dopo tutte le volte in cui si sente che l'impegno non è stato abbastanza, né per aiutare gli altri, né per ritrovare le proprie risorse del corpo e dell'anima, prosciugate da tutto ciò che era inevitabile vivere e vedere. Ai turni a volte davvero massacranti, non è sostenibile aggiungere anche il risentimento per il "dolore evitabile" proveniente da amministratori miopi o incompetenti, da comportamenti irresponsabili di parti rilevanti della popolazione, da critiche e aggressioni dei negazionisti, dal sensazionalismo di alcuni media che ingigantiscono la percezione dei problemi.





## Per approfondire

- **Barello S, Guendalina G (2020).** Caring for health professionals in the COVID-19 pandemic emergency: towards an "epidemic of empathy" in healthcare. *Front. Psychol.* 11:1431. [10.3389/fpsyg.2020.01431](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01431)
- **Benfante A, Di Tella M, Romeo A, Castelli L (2020).** Traumatic Stress in Healthcare Workers During COVID-19 Pandemic: A Review of the Immediate Impact. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.569935>
- **Blake H, Bermingham F, Johnson G, Tabner A (2020).** Mitigating the psychological impact of covid-19 on healthcare workers: A digital learning package. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph17092997>
- **Carmassi C, Foghi C, Dell'Oste V, Cordone A, Bertelloni CA, Bui E, Dell'Osso L (2020).** PTSD symptoms in healthcare workers facing the three coronavirus outbreaks: What can we expect after the COVID-19 pandemic. *Psychiatry Research*. Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113312>
- **Di Tella M, Romeo A, Benfante A, Castelli L (2020).** Mental health of healthcare workers during the COVID-19 pandemic in Italy. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. <https://doi.org/10.1111/jep.13444>
- **Heath C, Sommerfield A, von Ungern-Sternberg BS (2020).** Resilience strategies to manage psychological distress among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: a narrative review. *Anaesthesia*. Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/anae.15180>
- **Hennein R, Lowe S (2020).** A hybrid inductive-abductive analysis of health workers' experiences and wellbeing during the COVID-19 pandemic in the United States. *PLOS ONE*, 15(10), e0240646. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240646>
- **Mari G, Maggioni D, Montroni I, Ugolini G, Capelli P, Ceppi L, et al (2020)** Being a Doctor Will Never Be the Same After the COVID-19 Pandemic. *Am J Med*; 133(6): 652.
- **Moccia L, Janiri D, Pepe M, Dattoli L, Molinaro M, De Martin V, Di Nicola M (2020).** Affective temperament, attachment style, and the psychological impact of the COVID-19 outbreak: an early report on the Italian general population. *Brain, Behavior, and Immunity*, 87, 75-79. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.048>
- **Nacoti M, Ciocca A, Giupponi A, Brambillasca P, Lussana F, Pisano M, et al (2020)** At the Epicenter of the Covid-19 Pandemic and Humanitarian Crises in Italy: Changing Perspectives on Preparation and Mitigation. *NEJM Catalyst* DOI: 10.1056/CAT.20.0080
- **Rossi R, Soggi V, Pacitti F, Di Lorenzo G, Di Marco A, Siracusano A, Rossi A (2020).** Mental Health Outcomes Among Frontline and Second-Line Health Care Workers During the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic in Italy. *JAMA Network Open*, 3(5), e2010185. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.1018>
- **Simione L, Gnagnarella C (2020).** Differences Between Health Workers and General Population in Risk Perception, Behaviors, and Psychological Distress Related to COVID-19 Spread in Italy. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02166>

Conferenza di Consenso Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale, Istituto Superiore di Sanità 2014

[https://www.medicinanarrativa.it/public/CMS/Files/895/Quaderno\\_n\\_7\\_02\\_CONSENSUS-CONF-FINALE.pdf](https://www.medicinanarrativa.it/public/CMS/Files/895/Quaderno_n_7_02_CONSENSUS-CONF-FINALE.pdf)



**Presidente**

Stefania Polvani

**Consiglio Direttivo**

Marilena Bongiovanni

Mario Cerati

Tiziana S. Lo Monaco

Massimiliano Marinelli

Maria Giulia Marini

Massimo Milli

Celeste Napolitano

Antonio Onnis

Maddalena Pelagalli

Luigi Reale

Nicoletta Suter

Marco Testa

Paolo Trenta

Federico Trentanove

Antonio Virzi



