



neu

RIVISTA SCIENTIFICA DI FORMAZIONE INFERMIERISTICA

ISSN 1723-2538

AGGIORNAMENTI

- › **DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO**
- › **L'ELDERSPEAK L'AGEISMO NELLE PAROLE**
- › **IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA SOMMINISTRAZIONE DI TOSSINA BOTULINICA IN NEUROLOGIA**

APPROFONDIMENTI

- › **OLTRE LA MEDICINA NARRATIVA I MOLTEPLICI USI DELLA NARRAZIONE IN CAMPO INFERMIERISTICO**
- › **LA MEDICINA NARRATIVA COME APPROCCIO ALLA FORMAZIONE E ALLE CURE**
- › **LEGGERE PER INCONTRARE L'ALTRO**
- › **LA NARRAZIONE E L'INFERMIERISTICA MODERNA**

RECENSIONI

- › **RECENSIONI A CURA DI ANNALISA DAL FITTO
CARLA BACHELET
INCHIOSTRO SU PELLE, TRE STORIE (NON SEMPRE) SBAGLIATE
DUILIO LOI**
- › **RECENSIONI A CURA DI TULLIO COCCOLI
LA POSTURA NARRATIVA
PAOLO TRENTA**
- › **RECENSIONI A CURA DI SARA TAMBONE
SALVARSI DA BUFALE E FAKE NEWS
MARTINA BENEDETTI**
- › **RECENSIONI A CURA DI SARA TAMBONE
VORREI VEDERE I BAMBINI
GIOCARRE
MARINA CASTELLANO**



N.2

GIUGNO 2024
ANNO 43' N.2

DIRETTORE RESPONSABILE

CLAUDIO SPAIRANI

COORDINATORE QUESTO NUMERO

FRANCESCO CASILE
f.casile@anin.it

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

FRANCESCO TARANTINI MILANO

LAURA BINELLO ASTI

DANIELA MAMBELLINI BRESCIA

FABIANA CASSANO BARI

LETIZIA VOLA ORBASSANO (TO)

ANNA ROSSI MILANO

SARA TAMBONE NICHELINO (TO)

MARIA LUISA LANGELLA NAPOLI

MICHELE PALAZZOLO LECCE

Grafica e impaginazione in proprio
Registrazione Tribunale
Di Brescia n.54/1995

COME INVIARE UN ARTICOLO A NEU NORME PER GLI AUTORI

Neu, Organo di stampa dell'Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze (**ANIN**), pubblica, previa approvazione del Comitato di Redazione (CdR), articoli relativi alle diverse funzioni ed ambiti della professione infermieristica ed ostetrica. Sono preferiti articoli di ricerca con lo scopo di informare, aggiornare, raffrontare le buone pratiche cliniche, valorizzare, favorire il confronto e diffondere i progetti e le esperienze sul campo. Essi devono contenere non più di 5000 parole, abstract escluso - eventuali deroghe possono essere prese in considerazione dal CdR. Le opinioni espresse dagli Autori così come eventuali errori di stampa non impegnano la responsabilità del periodico. Gli articoli non devono essere già stati proposti ad altre riviste per la pubblicazione; qualora fossero già stati pubblicati, possono essere proposti al CdR solo se corredati di copyright da parte del primo editore. I **testi** andranno inviati nei formati DOC (Microsoft Word) e PDF (Adobe Reader). La **PAGINA INIZIALE** deve contenere:

- TITOLO in lingua italiana e inglese;
- NOME e COGNOME di ogni AUTORE;
- NOME e SEDE dell'ENTE di APPARTENENZA;
- RECAPITO, TELEFONO, E-MAIL e/o FAX dell'AUTORE.

In caso di necessità sarà cura della redazione rivedere il testo dell'abstract. I **LAVORI SCIENTIFICI** devono essere strutturati preferibilmente secondo il seguente ordine:

TITOLO: in italiano e inglese

ABSTRACT STRUTTURATO: in italiano e inglese. Non deve superare le 300 parole. Deve rispecchiare con precisione il contenuto dell'articolo. Non deve includere riferimenti o abbreviazioni. Deve contenere: Finalità e obiettivi, Background (indicazioni di quanto è già noto su questo argomento), Disegno della ricerca, Materiali e Metodi, Risultati, Conclusioni (l'indicazione di quanto questo studio aggiunge al tema)

KEYWORDS: in italiano e in inglese. Devono essere necessariamente contenute nel testo (max 6).

INTRODUZIONE: deve illustrare brevemente la natura e lo scopo del lavoro, con citazioni bibliografiche significative, senza includere dati e conclusioni

MATERIALI E METODI: devono descrivere dettagliatamente: i metodi di selezione dei partecipanti; la volontà dei soggetti interessati di voler partecipare allo studio previa compilazione del consenso informato e l'autorizzazione delle Autorità competenti (ad esempio: Direzione Sanitaria) o l'esplicita approvazione del Comitato Etico locale; le informazioni tecniche; le modalità di analisi statistica.

RISULTATI: forniscono con chiarezza e concisione quanto emerso dallo studio, senza alcun giudizio e/o parere dell'autore.

DISCUSSIONE: consiste nello spiegare e commentare i risultati trovati confrontandoli con gli obiettivi iniziali/ipotesi e/o eventualmente con quelli di altri autori. Definisce la loro importanza ai fini dello studio e l'eventuale applicazione nei diversi settori.

CONCLUSIONI: riassumono i risultati e la discussione, focalizzandosi sugli aspetti principali emersi e sulla forza/debolezza dello studio stesso preannunciando eventuali sviluppi di ricerca futuri. Costituiscono gli indicatori di quanto lo studio apporti alla ricerca, alla pratica professionale e alla competenza.

Le **CITAZIONI NEL TESTO:** bisogna riportare tra parentesi il nome dell'autore del lavoro seguito dalla virgola e dalla data di pubblicazione (es. Rossi, 2005). Ove presenti più autori dello stesso lavoro, il nome del primo seguito da et al. sarà sufficiente (es. Barder et al., 1994).

L'ICONOGRAFIA: i GRAFICI, se generati in Microsoft Excel o simili, dovranno essere inviati corredati della tabella dei dati che ha generato il grafico; le FIGURE in formato digitale JPG o TIFF, con risoluzione minima di 300 dpi, devono pervenire numerate progressivamente con numeri arabi e fornite di idonee didascalie; le TABELLE devono essere numerate progressivamente con numeri romani su fogli separati con relative intestazioni; il posizionamento approssimativo delle tabelle e delle figure va indicato nel corpo del testo.

La **BIBLIOGRAFIA:** deve essere redatta secondo Harward Style e deve comprendere tutte, ed esclusivamente, le voci richiamate nel testo. Le voci bibliografiche vanno quindi numerate progressivamente secondo l'ordine alfabetico, con numeri di riferimento inseriti nel testo. Esempio:

I. Annas, G.J. (1997) Reefer madness... N Engl J Med, 337, 435-9.

II. Grinspoon, L. and Bakalar, J.B. (1993) Marijuana: the forbidden medicine. New Haven: Yale University

La **SITOGRAFIA** deve contenere la data dell'ultima consultazione e l'URL del sito; in caso di consultazione di documento presente su un sito, specificare autore e titolo del documento e la collocazione nel sito con l'URL.

INCLUSIONI TRA GLI AUTORI: deve essere specificato chi ha preso parte al lavoro per una quota tale da poter assumere pubblica responsabilità del suo contenuto.

RINGRAZIAMENTI/RICONOSCIMENTI: deve essere esplicitata l'autorizzazione degli autori e delle case editrici all'utilizzo delle citazioni, dei dati ed dei materiali illustrativi ripresi da pubblicazioni precedenti in conformità con le norme che regolano il copyright.

Il CdR si riserva il diritto di apportare al testo minime modifiche di forma e/o di stile per uniformità redazionale.

A.N.I.N.

Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze

INFORMAZIONI E CONTATTI: info@anin.it

neu EDITORIALE

Raccontare la Cura

LAURA BINELLO
Infermiera - ellebinello@gmail.com



Questa è la storia di una vecchia infermiera, quindi è una storia vecchia.

Ella era solita ritrovarsi la mattina presto con una utilitaria (una Panda), una borsa degli attrezzi, un pieno di benzina e una lista da pazienti da visitare.

Erano anni quelli in cui, coordinatori comodamente seduti alle loro scrivanie, decidevano che per gli infermieri delle cure domiciliari esisteva un Tempo Go e un Tempo Home, che dirlo in italiano pareva brutto.

Nel vecchio millennio tutto doveva essere perfettamente calcolabile, il nursing aveva il contachilometri inserito, dalla strada di campagna all'autostrada, dall'autostrada all'abitazione, dalla medicazione all'antibiotico iniettato con il cronometro in tasca, che se era X 2 (mattino e sera), la Panda diventava una Porche.

La giovane e promettente infermiera era agile, veloce, performante direbbero oggi, ma nonostante la buona volontà ella sforava sempre da quel tempo calcolato che la vedeva sempre in un cronico ritardo sugli appuntamenti e sul rientro in ospedale dove terminare il turno, consegnare l'auto a qualcun altro e ritirarsi a casa.

Tra Tempo Go e Tempo Home ella inserì a sua insaputa un Lost Time, che dire "tempo perso" pareva brutto, ma così era esattamente definito dai suoi superiori e colleghi che non giustificavano quel ritardo cronico, immotivato, sulla tabella di marcia delle visite domiciliari.

Allora ella provò a far fumare la Panda, ad accelerare in tangenziale, a saltare il caffè, la pausa pranzo,

ma niente... quel Lost Time ormai le apparteneva a tal punto che, se riusciva a risparmiare qualche manciata di minuti tra una visita e l'altra, immediatamente lo spendeva in altro tempo perso.

Sbrigati, le dicevano, datti una mossa!

La Panda fumava ed anche ella fumava, e dopo qualche ramanzina e qualche autovelox ella finalmente si fermò e si chiese perché mai davvero perdesse tempo e se davvero quel tempo fosse tempo perso come tutti le volevano far credere.

Iniziò a cronometrarsi, da sola, come se fosse un centometrista.

Era così affannata a misurare qualcosa che non poteva dimostrare che si ritrovò dentro delle case, dentro delle storie, dinnanzi a delle persone a correre come Usain Bolt verso l'impossibile corsa della performance perfetta.

Ella non voleva essere solo veloce e puntuale, voleva poter perdere quel tempo che riteneva indispensabile durante le sue visite domiciliari.

Un giorno che era molto più in ritardo del solito e cronico ritardo sulla tabella di marcia decise di documentare in qualche modo il suo Lost Time.

Nel diario infermieristico, dove annotava le prestazioni domiciliari che erogava, prese a descrivere dettagliatamente alcuni bisogni infermieristici che erano emersi durante la visita domiciliare e che derivavano da un'attenta analisi scaturita durante la conversazione di cura.

Conversazione di cura. Dunque, ella conversava tra una flebo e un catetere vescicale?

Ecco il primo tempo perso, ella ascoltava, ella aveva questo strano vizio di sedersi in cucina, o sul

EDITORIALE **neu**

bordo del letto del suo assistito, o nei salotti buoni, o sotto una pergola in giardino come nello scantinato di un garage.

Ascoltava e perdeva tempo, un magnifico tempo perso.

Lasciava che dopo, o prima della cura, le persone che a vario titolo ruotavano in quel cosmo di cura potessero raccontare, dare spazio alle emozioni, confidarsi, buttare fuori, piangere o sorridere.

Lo fece per molti anni, fino a quando, durante una revisione dell'organizzazione delle cure domiciliari, propose una raccolta dati aggiuntiva che andasse ad esplorare proprio quei bisogni emersi dalla relazione di cura, dove quel tempo perso che le veniva attribuito fosse rivalutato e messo agli atti, come un importante strumento di revisione del percorso di cure.

Relazione di cura. Oh, guarda che bella parola italiana.

Vent'anni dopo.

La storia vuole che la giovane infermiera invecchiò di qualche decennio mentre invece il Codice Deon-

tologico nel 2019 ringiovanì a tal punto da sancire, nell'articolo n.4, che il Lost Time è Tempo di cura.

Tempo di cura, non misurabile, fatevene una ragione.

La giovane infermiera ero io, e oggi che sono prossima alla pensione di vecchiaia, ancora perdo meravigliosamente tempo con chiunque capiti a tiro nel mio ambulatorio, che sia per una veloce iniezione intramuscolare o per un counselling infermieristico mirato.

Il Codice Deontologico mi ha dato ragione vent'anni dopo, ma resto orgogliosa di tutte le ramanzine prese negli anni, degli autovelox, delle battaglie alle riunioni per rivendicare il mio diritto a essere chi non volevano che fossi.

Una che correva, parcheggiava, iniettava e ascoltava.

Fine della storia.

Perdete tempo con i vostri assistiti, sedetevi nelle cucine, accettate un caffè, fatevi raccontare come stanno.

Siate meno Usain Bolt e più Forrest Gump.



neu EDITORIALE

A cura di: Francesco Casile



Siate meno Usain Bolt e più Forrest Gump

“La narrazione ci aiuta a contestualizzare la nostra esperienza personale e a trasformarla in un valore collettivo aumentando il senso di quello che facciamo e siamo.”

FRANCESCA SANZO

Per ascoltare storie o meglio narrazioni, necessita di tempo ed oggi il tempo di ascolto, come declinato nel codice deontologico degli infermieri del 2019 all'articolo 4, è tempo

di cura. Come scrive Laura Binello nel coeditoriale, bisogna essere meno Usain Bolt e più Forest Gump, cioè correre di meno e fermarsi a parlare di più con le persone assistite; come scrivono alcune autrici ed autori nelle parte approfondimenti, non basta fare l'anamnesi per saper gestire la persona assistita, ma bisogna fermarsi ed ascoltare la loro storia e il loro vissuto di malattia.

“La medicina Narrativa si indirizza all'identificazione delle problematiche e delle sofferenze sia fisiche sia psicologiche del malato allo scopo di stabilire priorità e attuare coerentemente gli interventi di cura ed accompagnamento (Garrino,2010)”, ancora Garrino ci dice “la medicina narrativa si costituisce come un approccio rilevante nel contesto delle cure primarie, dove assume particolare valore nell'approccio ai soggetti con malattie con neurologiche e cronico-degenerative. Il malato affetto da patologie croniche e la sua famiglia sviluppano un loro patrimonio esperienziale che consente loro di entrare a pieno titolo come protagonisti e co-autori nel percorso di cura realizzando una vera e propria alleanza terapeutica”.

Sia Consalves, Prandi ed altri ci dicono di quanto la lettura di romanzi, la visione di film o l'arte possono

esserci utili per capire e saper ascoltare narrazioni, per interpretare i bisogni della persona assistita. Qui vorrei ricordare i numerosi libri di Oliver Sacks sui casi clinici in ambito neurologico come ad esempio “L'uomo che scambiò la moglie per un cappello”, testo che negli anni passati è stato molto usato nella formazione infermieristiche in ambito neurologico per far comprendere le difficoltà che può avere una persona con afasia.

Garrino, Prandi, Consalves ed altri nei loro articoli ci spiegano in modo esemplare di come la narrazione ha un impatto significativo in ambito assistenziale, formativo, organizzativo e nella ricerca, contribuendo alla trasmissione delle conoscenze.

Il solito grazie non formale a tutte le autrici ed autori che hanno voluto condividere con noi le loro esperienze e ricerche in ambito clinico e ai redattori e redattrici per il loro prezioso tempo dedicato. Ricordo che il n° 3 sarà dedicato alla “Cooperazione” ed il n° 4, che vorremmo far uscire il 25 novembre, sarà dedicato alla “Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne”; invito redattori, soci e autori ad inviare materiale.

Come redazione vogliamo dedicare questo numero a Satnam Singh bracciante morto a Latina.



SOMMARIO neu



1 EDITORIALE

AGGIORNAMENTI

- 5 Disturbi dello spettro autistico - Intervento educativo sulle strategie d'inclusione per docenti e alunni
- 13 L'Ederspeak l'ageismo nelle parole - L'infantilizzazione del paziente anziano attraverso il linguaggio
- 22 Il ruolo dell'infermiere nella somministrazione di tossina botulinica in Neurologia

APPROFONDIMENTI

- 31 Oltre la medicina narrativa
I molteplici usi della narrazione in campo infermieristico
- 43 La Medicina Narrativa come approccio alla formazione e alle cure
- 51 Leggere per incontrare l'altro
- 61 La narrazione e l'infermieristica moderna - Uno strumento per la creazione di nuove connessioni tra malattia e Daily Living

RECENSIONI

- 68 Recensioni a cura di Annalisa Dal Fitto - Carla Bachelet
Inchiostro su pelle, tre storie (non sempre) sbagliate
Dulio Loi
- 70 Recensioni a cura di Tullio Coccoli
La Postura Narrativa
Paolo Trenta
- 71 Recensioni a cura di Sara Tambone
Salvarsi da bufale e fake news
Martina Benedetti
- 72 Recensioni a cura di Sara Tambone
Vorrei vedere i bambini giocare
Marina Castellano

ORNELLA MATTINA

Infermiere, Clinica "San Giuseppe" di Asti
ornella.mattinaa@virgilio.it

BARTOLOMEO RINALDI

Professore a contratto - Tutor Professionale
Corso di Laurea in Infermieristica
Università degli Studi di Torino - Sede di Asti
bartolomeo.rinaldi@unito.it - Corresponding Author

ILARIA CATTANEO

Infermiere - S.O.C. Oncologia - Ospedale "Cardinal
G. Massaia" - A.S.L. di Asti
icattaneo@asl.at.it

ARIANNA CONFORTIN

Insegnante Fiduciaria - Scuola Primaria
"Salvo D'Acquisto" - Primo Circolo di Asti
arianna.confortin@gmail.com

GENTILE WILMA

Professore a contratto - Coordinatore Corso di Laurea
in Infermieristica - Università degli Studi di Torino
Sede di Asti - wilma.gentile@unito.it

Giorgio Bergesio

Professore a contratto - Tutor Professionale - Corso di
Laurea in Infermieristica - Università degli Studi di Torino
Sede di Asti - giorgio.bergesio@unito.it

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

intervento educativo sulle strategie
d'inclusione per docenti e alunni

ABSTRACT

INTRODUZIONE

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza definisce l'autismo una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato. La presa in carico della persona deve prevedere un approccio multiprofessionale atto a creare ambienti di apprendimento funzionali alla sua crescita. Obiettivo dello studio era di implementare un percorso formativo per gli insegnanti di scuola dell'infanzia, primaria, secondaria di I grado e per gli alunni di scuola primaria.

MATERIALI E METODI

Con disegno di studio osservazionale è stato reclutato un campione di 80 insegnanti e 60 alunni (quinta elementare) sottoposti ad intervento educativo per migliorare la comunicazione verbale/non verbale e l'integrazione del bambino autistico a scuola. Con indagine pre-post, il campione di alunni e di insegnanti ha risposto ad un test per valutare la percezione e il comportamento in situazioni simulate con bambini autistici.

RISULTATI

I risultati generali dei test di conoscenza sugli alunni hanno mostrato un aumento del

grado di empatia, comunicazione verbale-non verbale e comprensione delle dinamiche associate al comportamento dei soggetti con spettro autistico. Le risposte degli insegnanti alle domande in entrata erano adeguate alla corretta gestione del problema autismo ma solo in seguito all'intervento didattico si sono dimostrate pienamente soddisfacenti.

DISCUSSIONE

Conoscere i bisogni specifici degli alunni autistici permette di attuare interventi educativi con il coinvolgimento della scuola, dei genitori e dei clinici.

Nel progetto sono stati coinvolti anche gli alunni che contribuiscono con i formatori ad un ambiente collaborativo ed inclusivo.

È stata presentata l'Applied Behavior Analysis, una tecnica comportamentale focalizzata sull'inclusione degli autistici nei contesti relazionali e di vita quotidiana. Lo strumento mira a ridurre le abitudini disfunzionali con la costruzione di rituali comportamentali adattivi. I concetti chiave sono quelli di rinforzo, estinzione, controllo degli stimoli e generalizzazione.

PAROLE CHIAVE

Autismo, comunicazione verbale, comunicazione non verbale, empatia, integrazione.

ABSTRACT

BACKGROUND

The Italian Society of Child and Adolescent Neuropsychiatry defines autism as a behavioral syndrome caused by a biologically determined developmental disorder. Taking charge of the person must include a multi-professional approach aimed at creating learning environments functional to the his growth. The aim of the study was to implement a training course for nursery, primary and secondary school teachers and primary school pupils.

MATERIALS AND METHODS

With an observational study design, a sample of 80 teachers and 60 pupils (fifth grade) were recruited who underwent an educational intervention to improve verbal/non-verbal communication and the integration of the autistic child at school. With a pre-post survey, the sample of students and teachers responded to a test to evaluate perception and behavior in simulated situations with autistic children.

RESULTS

The general results of the knowledge tests on the pupils showed an increase in the degree of empathy, verbal-non-verbal commu-

nication and understanding of the dynamics associated with the behavior of subjects on the autistic spectrum.

The teachers' answers to the incoming questions were adequate for the correct management of the autism problem but only following the educational intervention did they prove to be fully satisfactory.

DISCUSSION

Knowing the specific needs of autistic students allows us to implement educational interventions with the involvement of the school, parents and clinicians. Pupils were also involved in the project and contributed with the trainers to a collaborative and inclusive environment.

Applied Behavior Analysis was presented, a behavioral technique focused on the inclusion of autistic people in relational and daily life contexts. The tool aims to reduce dysfunctional habits by building adaptive behavioral rituals. The key concepts are those of reinforcement, extinction, stimulus control and generalization.

KEY WORDS

Autism, verbal communication, non-verbal communication, empathy, integration.

INTRODUZIONE

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) definisce l'autismo come una sindrome comportamentale causata da un disordine dello sviluppo biologicamente determinato. Le aree prevalentemente interessate sono quelle relative all'interazione sociale reciproca, all'abilità di comunicare e alla capacità di stabilire relazioni con gli altri (Croen, 2002).

L'autismo si configura come una disabilità permanente in cui il deficit sociale può assumere un'espressività diversa nel tempo e i sintomi possono variare dalla completa disabilità fino al manifestare comportamenti eccentrici. I dati

dei Centers for Disease Control and Prevention (CDC) del 2006 rilevati in 11 stati USA tra la popolazione pediatrica mostravano una prevalenza di Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) in 9 bambini su 1000. Esaminando l'andamento nel tempo dei tassi stimati di DSA si prospetta un aumento consistente, che alcuni autori definiscono come "epidemia di autismo".

La prevalenza sembra essere maggiore tra i maschi (rapporto maschio femmina 4:1). Anche se l'eziologia dell'autismo rimane tuttora sconosciuta, le evidenze scientifiche indicano un ruolo cruciale dei fattori genetici.(ISS, 2023;) Le persone con disturbi dello spettro autistico sono spesso molto restie ai cambiamenti, ad esempio a nuovi alimenti o giocattoli, a una diversa dispo-

sizione dei mobili e a nuovi indumenti. Possono legarsi eccessivamente a un particolare oggetto inanimato e spesso eseguono azioni ripetitive. I bambini più piccoli con sintomi gravi ripetono spesso alcune azioni come ad esempio il dondolarsi, il battito di mani o la rotazione di oggetti. Alcuni possono procurarsi lesioni con comportamenti ripetitivi come battere la testa o mordersi. Attualmente il trattamento più efficace sembra essere quello psicoeducativo precoce che unito a programmi scolastici specifici, al coinvolgimento dei genitori e ad un'adeguata assistenza sanitaria può ridurre notevolmente i sintomi dell'autismo e aumentare le possibilità del bambino di imparare nuove abilità. Nel 2021 le Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) consigliano interventi mediati dai genitori, Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), training al linguaggio con i segni, Picture Exchange Communication System (PECS), l'uso di storie social o video modeling, programmi educativi tra cui il Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH) e interventi comportamentali. La letteratura sostiene l'efficacia di interventi basati sull'Analisi Comportamentale Applicata (ABA) e della Terapia Cognitivo-Comportamentale (CBT) per il miglioramento cognitivo del linguaggio e il trattamento di disturbi d'ansia o gestione della rabbia. (ISS, 2023;) Negli ultimi vent'anni la conoscenza dei disturbi dello spettro autistico (ASD) è migliorata in maniera sostanziale ma permangono dubbi circa l'eziologia, la definizione dei quadri clinici, i processi di presa in carico e l'integrazione nei contesti sociali ed educativi.

Per migliorare la tempestività e l'efficacia dei trattamenti è emersa da parte dei vari contesti sociali, educativi e sanitari l'esigenza di utilizzare approcci comuni di comprensione e gestione del soggetto autistico. L'autismo è una condizione complessa e per una adeguata presa in carico della persona è indispensabile prevedere un'alleanza che metta insieme ruoli, professionalità, conoscenze, tecniche e strategie d'intervento differenti, con il fine di creare ambienti di apprendimento rispettosi, integrati e funzionali alla crescita della persona per tutto l'arco di vita e in tutti i contesti. La presa in carico di una persona con ASD non può essere prerogativa di



un'unica professione. Le aree sintomatologiche e le sfide che queste determinano anche in ambito educativo richiedono una collaborazione tra professionisti e non solo. È possibile quindi affermare che deve esservi una formazione adeguata a livello generale rivolta a docenti, alunni e genitori anche se non direttamente coinvolti nella gestione di bambini autistici. Il tema chiave di ogni tipo di approccio deve essere quello di trattare l'argomento autismo non come un processo meramente patologico ma come una caratteristica del soggetto escludendo di fatto il termine di disabilità. Obiettivo dello studio è stato quello di implementare un percorso formativo rivolto agli insegnanti di scuola dell'infanzia, primaria, secondaria di I grado e agli alunni della Scuola Primaria. La finalità era quella di trasmettere sia informazioni cliniche che strategie didattiche per stimolare alunni e docenti a porre attenzione all'inclusione sociale ed empatica di soggetti autistici.

■ MATERIALI E METODI

Con disegno di studio osservazionale, indagine pre-post, nel periodo di giugno 2023 sono stati reclutati due campioni di convenienza composti rispettivamente da alunni della classe quinta dell'Istituto Comprensivo di San Damiano d'Asti (n=60) e insegnanti di scuola primaria (n=80), provenienti dal territorio nazionale italiano, reclutati attraverso il Sistema Operativo per la Formazione e le Iniziative di Aggiornamento del personale della scuola (S.O.F.I.A).

Entrambe le coorti oggetto di studio hanno aderito su base volontaria ad un intervento formativo finalizzato alla comprensione di aspetti clinici, comportamentali e di comunicazione verbale e non verbale nel bambino autistico. L'iniziativa è stata erogata in modalità blended e prevedeva un'attività didattica frontale in presenza per gli alunni e una a distanza (DAD) per gli insegnanti mediante piattaforma Google Meet®.

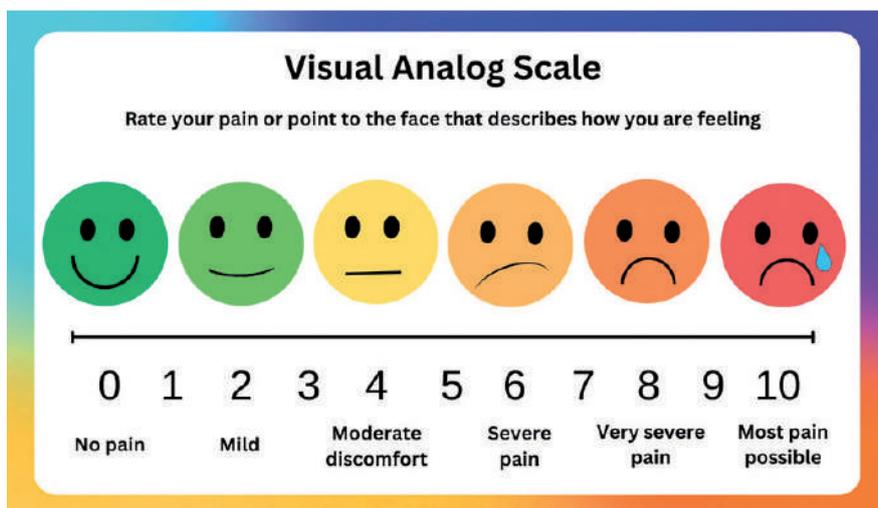
Le due sessioni sono state programmate in due giornate distinte e realizzate differenziando la metodologia didattica in base al panel di discendenti. Per evitare l'influenza delle conoscenze dei docenti sui bambini, si è ritenuto opportuno formare prima gli alunni. La formazione residenziale dei bambini aveva l'obiettivo di trasmettere informazioni scientifiche, stimolare l'empatia e ragionare sul concetto di inclusione sociale dei soggetti autistici. Nella progettazione dell'evento sono stati considerati fattori quali l'età, la complessità dell'argomento e l'eventuale presenza di soggetti autistici o familiari degli stessi in aula. La lezione è stata strutturata in 3 tempi rispet-

tivamente da 15- 90- 15 minuti ciascuno per una durata complessiva di due ore circa.

La prima parte prevedeva il test introduttivo/conoscitivo (To), la seconda era di didattica frontale sulla comunicazione verbale e non verbale, giochi interattivi, storia narrata e la terza consisteva nel test valutativo finale (T1) atto a rilevare l'efficacia della formazione. Le illustrazioni dell'incontro sono state realizzate a mano libera e digitalizzate per la successiva correzione grafica con Microsoft Print®, Microsoft Office Picture Manager®, Paint®.

I genitori dei bambini sono stati informati riguardo al progetto circa quindici giorni prima, mentre l'evento è stato pubblicizzato esponendo all'ingresso dell'edificio scolastico un poster raffigurante immagini successivamente proposte durante la formazione. La somministrazione del test a To (15') aveva lo scopo di verificare il grado di conoscenza e di affinità emotiva/empatia dei bambini alla problematica autistica e di introdurre le dinamiche comportamentali più comuni in presenza di soggetti autistici in età scolare. Lo strumento di valutazione prevedeva 24 item provenienti dalla letteratura, validati da un panel di 4 esperti in materia neurologica ed adattato al panel di bambini mediante l'utilizzo di Visual Analogue Scale (VAS) in scala Likert a 5 punti (range completo accordo - totale disaccordo). La sessione didattica (90') aveva l'obiettivo di far comprendere ai bambini gli aspetti fondamentali della sindrome autistica ed stata erogata mediante l'utilizzo di 47 slides in Microsoft Power Point® nelle quali due personaggi virtuali creati ad hoc (Dina bambina autistica e il suo dinosauro Rex) interagivano tra loro

nella vita quotidiana (Figure 1,2). Gli argomenti trattati nella sessione teorica narrativa erano la fisiologia generale del cervello, le peculiarità del bambino autistico e i comportamenti da tenere o da evitare in risposta ai bisogni di tali soggetti. Per introdurre l'argomento e al termine dell'incontro sono stati proposti dei giochi interattivi al fine di stimolare l'empatia ed elaborare in modo più efficace le nozio-



ni acquisite. Il gioco introduttivo intitolato “La gelateria” riguardava la comunicazione verbale, non verbale e paraverbale.

È stata allestita una postazione simile al bancone di una gelateria con coppette, coni e 6 cartoncini in cui erano scritti dei gusti di gelati.

È stato richiesto a 2 alunni di recitare più scenette in cui un cliente comunica al gelataio che desidera acquistare un gelato (cono/ coppetta) con 3 gusti.

La prima scenetta prevedeva l'utilizzo del linguaggio verbale, la seconda vietava agli attori di parlare utilizzando solo il linguaggio non verbale, la terza li obbligava a comunicare tramite due canali: il cliente non poteva parlare e il gelataio non poteva vedere. Il secondo gioco “indovina l'emozione” prevedeva il reclutamento di 6 alunni che dovevano mimare alla classe l'emozione sorteggiata inizialmente solo con l'espressione del volto e successivamente aiutandosi anche con la gestualità. Il terzo gioco “indovina cos'è” stimolava la percezione tattile.

Sei bambini dovevano indovinare il contenuto di altrettante scatole contenenti oggetti di varia consistenza e temperatura (gel in soluzione alcolica, scaldamani, cotone, cartoncino ruvido, pongo ecc). Al termine della sessione teorica (T1) gli alunni hanno ripetuto il test iniziale per vederne la variabilità (15').

L'intervento formativo sui docenti (N= 80) prevedeva una lezione frontale di 3 ore in DAD tenuta da 4 esperti in ambito neurologico attraverso

so la proiezione di 74 slides in Power Point®, il cui contenuto era interamente volto a comprendere la visione del mondo dal punto di vista di una persona autistica, affrontando aspetti di neurofisiologia, sociologia, psicologia e didattica. Il campione ha compilato un questionario valutativo mediante piattaforma Google Moduli® prima della lezione teorica (T0) e a termine della stessa (T1).

Il questionario consegnato agli alunni era composto da 24 items a scelta multipla e valutava il grado di conoscenze ed empatia dei partecipanti. Il questionario consegnato agli insegnanti era composto da 21 items e valutava il grado di conoscenze in ambito fisiologico e relazionale in merito all'argomento. Il tempo previsto per la compilazione era di 2/3 minuti.

L'analisi dei dati è stata effettuata mediante l'utilizzo di metodi di statistica descrittiva come media, frequenze assolute, percentuali, deviazione standard e range. Per l'analisi di correlazione è stato impiegato il Test del Chi-quadrato (X²) con correzione di Yates per campioni piccoli. È stato utilizzato un livello di significatività statistica dal 95% al 99%. L'elaborazione dei dati è avvenuta tramite l'utilizzo dei software Microsoft Excel® e Jamovi®. È stato garantito l'anonimato ad ogni partecipante nel rispetto delle normative sulla privacy e il trattamento dei dati è stato impiegato per soli fini statistici. Per i minorenni è stato richiesto dall'Autorità scolastica il consenso dei genitori allo svolgimento della lezione.



Figura 1. Dina Protagonista della storia.



Figura 2 - Rex peluche di Dina.

■ RISULTATI

Il campione di alunni analizzati (n=60) era rappresentato per il 67% dal genere femminile e nell'84% dei casi aveva età di 10 anni. I docenti (n=80) erano per il 94% femmine e la percentuale più rappresentativa si collocava nella fascia di età compresa tra i 52 e i 60 anni (51%). Il 61% degli insegnanti era laureato e il 48% proveniva dal Nord Italia (**Tabelle 1, 2 in fine articolo**). I risultati generali dei test di conoscenza sugli alunni sia a To che a T1 hanno mostrato un aumento del grado di empatia, comunicazione verbale e non verbale e comprensione delle dinamiche associate al comportamento dei soggetti con spettro autistico. Gli alunni che a To superavano la prova con una media di 12 punti totali (DS± 2,10; Range 8-18 punti) ottenevano a T1 una media di 19 punti totali (DS± 1,36; Range 8-18 punti). Alla domanda relativa al condividere il lavoro d'aula con un bambino autistico la percentuale di adesione passa dal 42% di To al 79% di T1 ($p < 0,01$). La percezione del contatto fisico con un soggetto autistico risulta a To fastidiosa nel 37,5% dei casi, dubbia nel 33% e positiva nel 29,5%. A T1 incrementa la percezione positiva con una percentuale dell' 85,5% ($p < 0,01$). Prima dell'intervento (To), le risposte circa un'eventuale azione di difesa di un soggetto autistico si at-

Genere	%
Femminile	67%
Maschile	33%
Età	
10	84%
11	16%

Tabella 1. Caratteristiche del campione degli alunni (n=60)

stavano su una percentuale negativa o di dubbio pari al 74% mentre a T1 i favorevoli aumentavano all'82% ($p < 0,01$).

Il pattern di domande riguardanti gli aspetti comportamentali e/o emozionali dei soggetti autistici (simpatici, maligni, affettuosi, intelligenti, pigri, gentili) hanno restituito valori medi percentuali del 78%. Lo stesso strumento di valutazione adottato nella scuola dell'infanzia è stato riproposto integralmente per la valutazione delle conoscenze dei docenti (n=80). L'analisi delle risposte ha fatto emergere una media 8,8 punti

Genere	%	Titolo di studio	
Femminile	94%	Diploma di maturità	61%
Maschile	6%	Laurea	39%
Età	<th colspan="2">Distribuzione geografica</th>	Distribuzione geografica	
20-30	2%	Nord	48%
31-40	8%	Centro	16%
42-50	32%	Sud e isole	36%
52-60	51%		
>61	7%		

Tabella 2. Caratteristiche del campione di docenti (n=80)



relative alle risposte favorevoli ad un determinato comportamento.

Le domande che hanno prodotto risposte non pienamente positive hanno come denominatore comune la piena o non completa conoscenza della gestione del comportamento autistico.

Le risposte a queste domande in entrata (To) erano adeguate alla corretta gestione del problema ma, solo in seguito all'intervento didattico (T1), si sono dimostrate pienamente soddisfacenti, mostrando un grado di sicurezza e competenza assolutamente pertinente. Avendo fornito i test nel corso di uno stesso intervento educativo, sia per gli alunni sia per i docenti, risulta che il 100% dei partecipanti ha risposto al test sia in To sia in T1, permettendo, in questo modo, l'analisi statistica che è stata riportata. Le proiezioni della presentazione che hanno costituito le fondamenta della lezione di didattica - per gli alunni frontale in presenza mentre per i docenti frontale online (DAD), hanno destato molta attenzione e domande in generale e, in particolare, laddove era permesso, di connettere l'aspetto teorico con la conoscenza del caso reale.

■ DISCUSSIONE

Gli odierni approcci sociologici riportano che il solo "sostegno" non è più esaustivo a rispondere ad un crescente numero di studenti con bisogni specifici. La scuola di oggi è chiamata a creare una rete che coinvolga alunni, genitori e perso-

nale scolastico. La crescente consapevolezza del dover agire è stata ampiamente dimostrata nel presente progetto che ha visto la partecipazione entusiastica di tutti gli attori coinvolti nel processo di educazione scolastica.

Conoscere i bisogni specifici degli alunni con disturbi cognitivo-comportamentali è necessario per impostare interventi psicoeducativi e/o didattici che prevedano il coinvolgimento delle figure professionali scolastiche, dei genitori e dei clinici in un'ottica di alleanza educativa.

Nel progetto elaborato sono stati coinvolti anche gli alunni che, se educati al riconoscimento dei tratti autistici, possono contribuire a creare un ambiente costruttivo, collaborativo ed inclusivo in sinergia con i formatori. In particolare l'intenzione era quella di porre il focus su aspetti legati all'individuazione di codici comunicativi verbali e non verbali del bambino autistico, soprattutto in ambiente scolastico.

Spesso il deficit si manifesta nell'intento comunicativo e cioè nella "volontà" e "disponibilità" di coinvolgere un interlocutore nei propri interessi, stati d'animo e significati. Per questo motivo in fase progettuale si è posta molta enfasi sulla definizione e sulle peculiarità del processo comunicativo. Per accrescere l'interesse e il coinvolgimento degli alunni si è scelto di adottare la strategia dell'imparare giocando (*playful strategies*) narrando una storia di apertura, seguita da giochi interattivi e da un questionario ad immagini. Ogni fase dell'incontro aveva l'obiettivo di

fornire e far sperimentare (*learning by doing*) ai bambini modalità di comunicazione verbale e non verbale rivolte ad un soggetto con autismo. Le competenze comunicative e di inclusione sociale acquisite dai bambini saranno spendibili non solo in ambito scolastico ma anche all'interno dei diversi contesti in cui si troveranno a vivere, a studiare o a lavorare da adulti. I dati relativi alla partecipazione dei docenti all'evento formativo mostravano come l'acquisizione di concetti teorici tradotti nella pratica quotidiana abbiano permesso di riconoscere situazioni potenzialmente non diagnosticate o fornire chiavi di lettura per "specifiche normalità" comportamentali degli alunni autistici.

Di particolare interesse è stata la presentazione dell' *Applied Behavior Analysis* (ABA), una tecnica di approccio comportamentale focalizzata sulla possibile inclusione dei soggetti autistici nei vari contesti relazionali e di vita quotidiana. L'ABA mira a ridurre le abitudini comportamentali problematiche e disfunzionali attraverso la costruzione di rituali comportamentali adattivi. Si tratta di una tecnica 'evidence-based', ossia basata sull'evidenza. (Ricci C. [at al], 2014) Ciò significa che si basa soltanto sulle procedure la cui efficacia è stata comprovata dalle ricerche scientifiche.

Le tecniche di intervento seguono un'applicazione metodologica estremamente rigorosa, nell'ambito della quale è previsto un monitoraggio costante dei risultati raggiunti.

I concetti chiave sono quelli di rinforzo, estinzione, controllo degli stimoli e generalizzazione. In altre parole l'ABA garantisce risultati migliori quando le persone che quotidianamente interagiscono col bambino (famigliari, insegnanti, sanitari, amici, ecc) collaborano in maniera attiva alla messa in atto dell'intervento. (Associazione centro psicologia e counseling.)

■ CONCLUSIONI

In conclusione, dato l'aumento consistente di soggetti con spettro autistico, è necessario sensibilizzare la popolazione al fine di agevolare e migliorare il loro inserimento nella società. È fondamentale effettuare interventi precoci che coinvolgono tutte le figure che ruotano attorno al

bambino. La collaborazione tra famiglia e scuola risulta indispensabile per il raggiungimento degli obiettivi. In ambito scolastico la sensibilizzazione degli studenti e degli insegnanti migliora notevolmente l'apprendimento, l'inclusione e la socializzazione dei soggetti autistici. Negli incontri con gli studenti è consigliato un approccio multidisciplinare che utilizza il racconto di storie sociali e di attività ludiche per trasmettere le informazioni, educare e stimolare l'empatia. Negli incontri con i docenti è importante fornire strumenti e trasmettere informazioni mirate ad affrontare la vita scolastica. Dati i risultati ottenuti sarebbe opportuno estendere il progetto ad altre realtà, anche di età inferiore rispetto al campione, adattando il contenuto degli incontri.

Sulla base dei dati raccolti durante l'incontro con gli insegnanti nel caso di progetti volti a coinvolgere il personale di scuole medie inferiori e superiori è fortemente consigliato tenere in considerazione l'argomento della sessualità e interpellare degli esperti in questo ambito.

■ BIBLIOGRAFIA

1. Croen, L. A., Grether, J. K., Hoogstrate, J., & Selvin, S. (2002). The changing prevalence of autism in California. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(3), 207–215. <https://doi.org/10.1023/a:1015453830880>
2. <https://www.iss.it/at-atti-general> (ultima consultazione 30/09/2023. Modificato e pubblicato 29/07/2023).
3. <https://www.iss.it/-/comunicato-stampa-n-43/23-autismo-pubblicata-la-linea-guida-sulla-diagnosi-e-il-trattamento-del-disturbo-dello-spettro-autistico-in-bambini-e-adolescenti> (ultima consultazione 28/10/2023, Modificato e pubblicato 09/10/2023)
4. Ricci, C., Romeo, A., Bellifemine, D., Carradori, G., & Magaouda, C. (2014). *Analysis and Verbal Behavior: Fondamenti, tecniche e programmi di intervento*. Edizioni Erickson.
5. <https://www.centropsicologia.it/autismo-cosa-fare-dopo-la-diagnosi-lefficacia-del-metodo-aba/> (ultima consultazione: 03/07/2023, ultimo aggiornamento : 12/05/2022).

Autrice: **SILVIA ARTUSO** - Relatrice: **ELENA PIZZI**

Università degli Studi di Torino - SCUOLA DI MEDICINA - Corso di Laurea in Infermieristica. Sede: San Luigi Gonzaga di Orbassano

Silv.artuso@gmail.com

L'ELDERSPEAK L'AGEISMO NELLE PAROLE

L'infantilizzazione del paziente
anziano attraverso il linguaggio
studio osservazionale

ABSTRACT

INTRODUZIONE

L'elderspeak è una forma di esagerata accomodazione del linguaggio utilizzata con gli anziani, caratterizzata dall'uso di un registro linguistico molto semplificato nel lessico, nella sintassi e nella fonologia.

L'elderspeak è molto presente negli ambienti di cura, i professionisti sanitari lo utilizzano per perseguire l'obiettivo di aumentare la comprensione, esprimere intenzioni di cura o esercitare controllo.

La letteratura esistente, tuttavia, è concorde nell'affermare che non andrebbe utilizzato, poiché può condurre ad un abbassamento dell'autostima negli anziani, riduzione dell'interazione sociale, e, nelle persone con demenza, è stato dimostrato aumentare la frequenza di comportamenti oppositivi alle cure.

OBIETTIVO

Indagare la presenza di elderspeak attraverso i suoi attributi linguistici in 9 reparti ospedalieri dell'ASLTO3 ad alta prevalenza di anziani, tramite uno studio osservativo condotto dagli studenti del primo e secondo anno del CLI di Orbassano in tirocinio nel periodo di maggio-giugno 2023.

MATERIALI E METODI

Sono state osservate dagli studenti le interazioni tra i loro infermieri affiancatori e i soggetti ricoverati presso le sedi in esame con un'età maggiore di 65 anni. A tale scopo, è stata formulata una scheda osservativa attraverso lo strumento Google Moduli. La scheda comprende 22 item ed è divisa in 4 sezioni: la prima sezione è sul contesto; la seconda indaga le caratteristiche del paziente; la terza le caratteristiche dell'infermiere; la quarta analizza gli attributi verbali dell'elderspeak, linguistici e paralinguistici.

DISCUSSIONE E IMPLICAZIONI

Dai dati emerge che nella totalità delle osservazioni è presente almeno un attributo dell'elderspeak e che i più rappresentati sono gli attributi semantici, associati in letteratura alla volontà di aumentare la comprensione. La maggior parte delle osservazioni riguarda pazienti non autosufficienti e con uno stato cognitivo alterato, in linea con quanto afferma la letteratura circa la percezione di appropriatezza dell'elderspeak.

PAROLE CHIAVE

Aged; ageism; communication; health personnel; elderspeak.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Elderspeak is a form of exaggerated language accommodation used with the elderly, characterized by a highly simplified language register in vocabulary, syntax, and phonology. Elderspeak is prevalent in care settings. Health care professionals using it to pursue the goal of increasing comprehension, expressing intentions of care, or exerting control. The existing literature, however, agrees that it should not be used, as it can lead to lowered self-esteem in the elderly, social interaction decreasing, and, in people with dementia, has been observed to increase the frequency of oppositional behaviours to care.

AIM

To investigate the presence of elderspeak through its linguistic attributes in 9 hospital wards in ASLTO3 with a high prevalence of the elderly, through an observational study conducted by first- and second-year students of the Orbassano CLI in internship during May-June 2023.

MATERIALS AND METHODS

Interactions between their nurse caregivers

and inpatients at the sites under study who were older than 65 years were observed by students. For this purpose, an observation form was formulated through the Google Forms tool. The form includes 22 items and is divided into 4 sections: the first section is on context; the second investigates patient characteristics; the third investigates nurse characteristics; and the fourth analyzes elderspeak verbal, linguistic, and paralinguistic attributes.

DISCUSSION AND IMPLICATIONS

The data show that in the totality of the observations there is at least one attribute of elderspeak and that the most represented are semantic attributes, which are associated in the literature with the desire to increase understanding.

Most of the observations involve patients who are not self-sufficient and have impaired cognitive status, consistent with the literature's assertion about the perceived appropriateness of elderspeak.

KEY WORDS

Aged; ageism; communication; health personnel; elderspeak.

INTRODUZIONE

Le persone più giovani tendono, spesso inconsciamente, ad accomodare il linguaggio quando si rivolgono agli anziani, utilizzando un registro linguistico semplificato - simile per alcuni aspetti al *baby talk*, il linguaggio utilizzato con i bambini - che viene definito *elderspeak*. (Kemper, 1994; Shaw & Gordon, 2021)

Si tratta dunque di un registro linguistico molto semplificato nella fonologia, nel lessico e nella sintassi, caratterizzato dall'alterazione dei normali patterns comunicativi di intonazione e accento: tono di voce acuto, eccessivamente alto, velocità del discorso rallentata, frequenti interruzioni e ripetizioni, restrizioni nel vocabolario, uso di diminutivi o appellativi inappropriati, uso dei pronomi collettivi in luogo del singolare.

(Kemper, 1994; Hummert & Ryan, 1996; Brown & Draper, 2003; Draper, 2005.)

Alla base dell'utilizzo di *elderspeak* risiede l'idea che l'adulto anziano sia cognitivamente compromesso, dipendente dalla formulazione del messaggio per poterne cogliere il contenuto.

Non sorprende dunque che il target verso il quale l'*elderspeak* è considerato generalmente più appropriato sia l'anziano fragile, dipendente e con declino cognitivo. (Wood e Ryan, 1991; Shaw et al., 2022)

Diventa allora evidente la particolare rilevanza della questione per i professionisti sanitari, principali fruitori dell'*elderspeak* insieme ai *care-givers*, ed è proprio nell'ambito della sanità che si sono concentrate gran parte delle ricerche sul tema, sia in ambienti di vita quotidiana che di laboratorio, poiché l'*elderspeak* è molto presen-

te nei contesti di cura ed è associato ad esiti di salute sfavorevoli.

Dalle ricerche sul tema emerge infatti che le intenzioni degli operatori sanitari che utilizzano l'*elderspeak* ruotano attorno alla volontà di facilitare la comprensione del paziente, aumentarne la cooperazione o mostrare ed esprimere cura e affetto. (Grimme et al., 2015; Wood & Ryan, 1991; Hummert & Ryan, 1996.)

Dagli studi che osservano le interazioni tra operatori sanitari e pazienti emerge però un'altra motivazione meno nobile che potrebbe stare alla base dell'utilizzo di *elderspeak*: esercitare il controllo sul paziente.

Gli studi sul tema in via definitiva concordano sul fatto che l'*elderspeak* nei contesti di cura non andrebbe utilizzato in quanto incide sulla qualità delle cure e salute psichica del paziente, ostacola inoltre la comunicazione, dimensione fondamentale della relazione d'aiuto e di cura. (Kiely D. K. et al., 2000.)

Obiettivo di questa ricerca è dunque indagare la presenza di *elderspeak* in 9 reparti ospedalieri dell'ASLTO3 ad alta prevalenza di anziani, tramite uno studio osservativo condotto dagli studenti del primo e secondo anno del Corso di

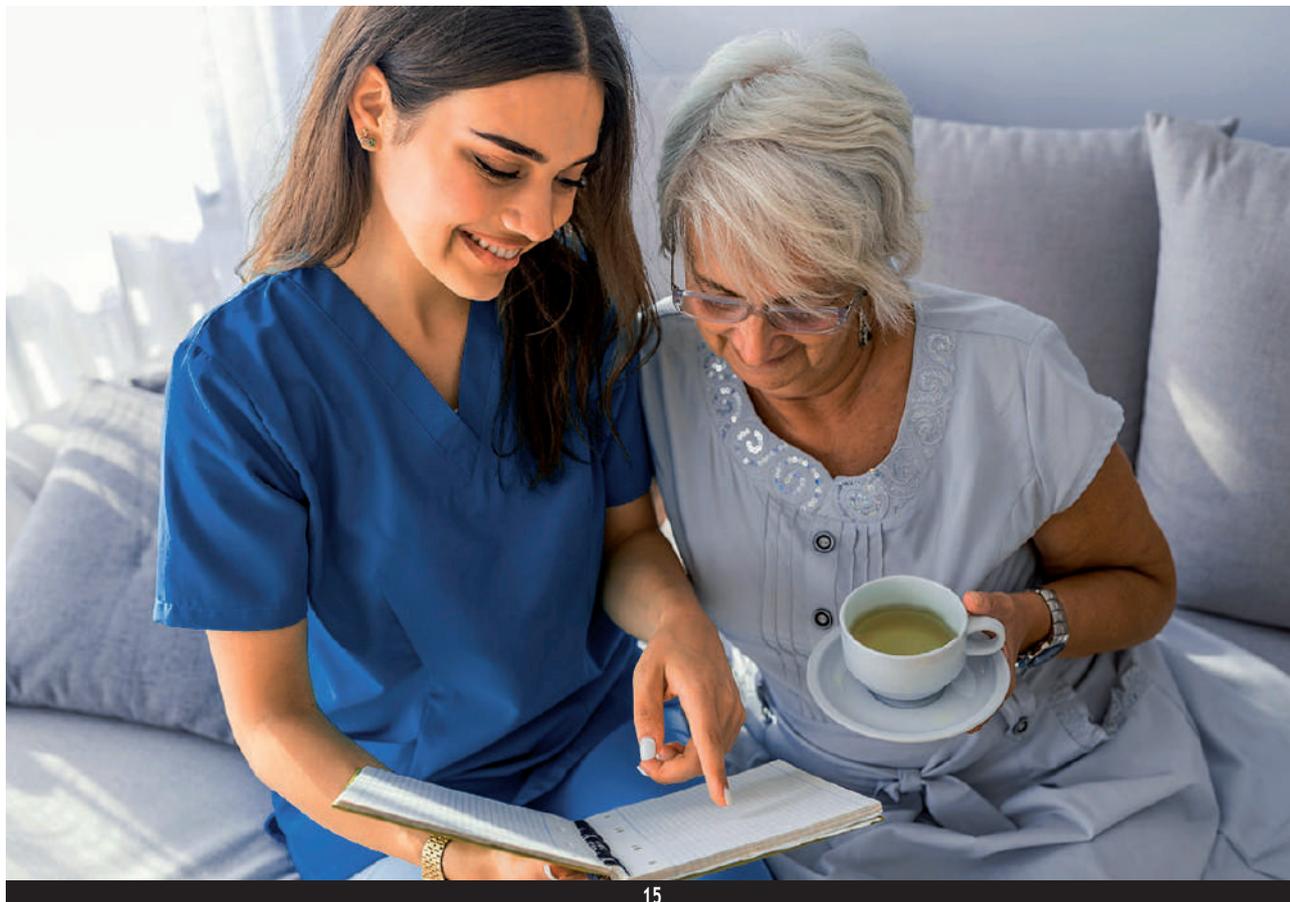
Laurea in Infermieristica (CLI) di Orbassano frequentanti le sedi di tirocinio prese in esame.

Materiali e metodi: Disegno di studio: Studio osservazionale condotto dagli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica di Orbassano, ai quali è stato chiesto di osservare l'interazione tra gli infermieri che li affiancano nel loro tirocinio, e i pazienti con un'età maggiore di 65 anni ricoverati nelle sedi di tirocinio prese in esame.

Presso il Corso di Laurea di Infermieristica di Orbassano (sede A.O.U S. Luigi Gonzaga) sono state selezionate 9 sedi di tirocinio: Geriatria, Medicina interna 1, Neurologia, Chirurgia, Medicina fisica e riabilitativa (MFR), Ematologia e Urologia, appartenenti all'azienda ospedaliera universitaria S. Luigi Gonzaga, Neuro-nefrologia e Medicina interna 1 appartenenti all'ospedale civile di Rivoli (ASLTO3).

Queste sedi sono state selezionate poiché ospitano studenti del primo e secondo anno del CLI di Orbassano durante il periodo osservativo designato per questo studio: maggio-giugno 2023. Sono stati esclusi gli studenti frequentanti il terzo anno.

Sono stati osservati contemporaneamente dagli studenti due gruppi di popolazione, il primo



gruppo comprende soggetti ricoverati presso le sedi sopracitate con un'età maggiore di 65 anni e uno stato di coscienza non alterato; sono stati esclusi i soggetti che non parlano fluentemente l'italiano, quelli in isolamento, quelli sordi o gravemente ipoacusici.

Il secondo gruppo di popolazione è rappresentato dagli infermieri, unica categoria sanitaria indagata nello studio. Tra gli infermieri sono stati esclusi quelli in servizio in quel reparto da meno di un mese.

È stata condotta una ricerca bibliografica interrogando principalmente due banche dati: Pubmed e Cinhal, per la formulazione della scheda osservativa utilizzata nella stesura di questa tesi sono stati inclusi 17 documenti (Levy et al., 2020; Palsgaard, 2022; Burners, 2019; Shaw & Gordon, 2021; Schnabel et al., 2021; Schnabel & Wahl, 2019; Williams & Herman, 2011; Williams & Herman, 2009; Grimme et al., 2015; Lombardi, 2014; O'Connor, 2004; Cohen, 1986; Kemper & Harden, 1999; Shaw et al., 2022; Williams, 2006; Williams et al., 2003; Perkhounkova et al., 2016), sulla cui base è stata formulata una scheda osservativa attraverso lo strumento Google Moduli. La scheda comprende 22 item ed è divisa in 4 sezioni: la prima sezione è sul contesto; la seconda indaga le caratteristiche del paziente; la terza le caratteristiche dell'infermiere; la quarta analizza gli attributi verbali dell'*elderspeak*, linguistici e paralinguistici.

È stato chiesto agli studenti in tirocinio nel periodo di maggio-giugno 2023 nelle sedi prese in esame, di compilare la scheda osservativa per almeno 5 interazioni infermiere-paziente durante il loro tirocinio.

È stato specificato che qualora non ci fosse stata la possibilità di osservare un paziente diverso per ogni interazione, avrebbero potuto osservare lo stesso paziente più volte ma con un infermiere diverso: la diade infermiere-paziente è pertanto unica per ogni interazione.

Queste informazioni sono state anche esplicitate nella parte introduttiva della scheda digitale.

Per raggiungere il maggior numero di studenti possibili, oltre a questo incontro è stato diffuso il link tramite le piattaforme di messaggistica istantanea (*Whatsapp, Telegram, Facebook*), sono stati inoltre inviate le schede all'indirizzo di *e-mail* istituzionale di ciascun studente.

2.4 Fase valutativa:

È stata condotta un'analisi quali-quantitativa delle schede sottoposte agli studenti. I dati sono stati confrontati e discussi con la letteratura presente.

2.5 Aspetti etici/privacy:

Non sono state attivate procedure di finanziamento da parte di enti pubblici né privati.

È stata garantita la riservatezza nel trattamento dei dati attraverso l'attribuzione di un codice alfanumerico che identifica ciascun partecipante, nonché la conservazione dei materiali su supporto informatico protetto da password.

Risultati: Sono state inviate le schede osservative a due studenti per ogni sede di tirocinio nel periodo maggio-giugno 2023, per un totale di 18 studenti.

È stato considerato che venisse compilata da ogni studente la scheda per 5 momenti osservativi differenti, per arrivare a un totale di 90 osservazioni. Si è raggiunto un totale di 65 osservazioni suddivise nel modo che segue:

SEDE DI TIROCINIO

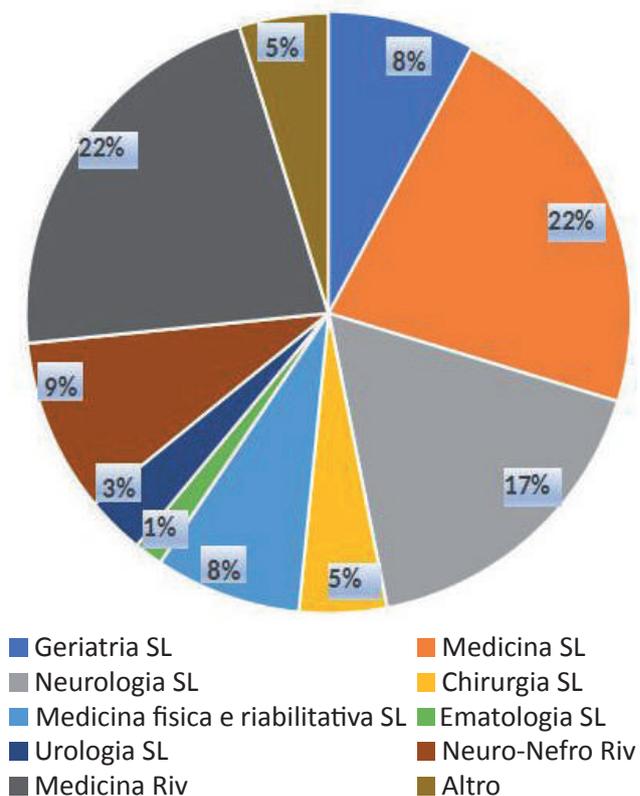


Fig. 1

Presso le sedi descritte sono state osservate 4 attività infermieristiche differenti.

L'attività osservata maggiormente è rappresentata dal prelievo o inserimento catetere venoso periferico (40%), a seguire la somministrazione di terapia (26,2%).

Con le stesse percentuali pari al 16,9% l'attività

di medicazione e quella di posizionamento catetere vescicale.

Sono state poi osservate le caratteristiche del paziente e dell'infermiere (Tabella 1 e 2).

Infine, agli studenti è stato chiesto di osservare quali attributi dell'*elderspeak* venissero osservati durante l'interazione (Tabella n.3).

Le caratteristiche del paziente		N (%)
Età	65-74	19 (29%)
	75-85	35 (53,8%)
	>85	11 (16,9%)
Genere	Femmina	30 (46,2%)
	Maschio	35 (53,8%)
Motivo del ricovero Patologia	Cardiovascolare	4 (6,1%)
	Gastro-intestinale	7 (10,8%)
	Neurologica	17 (26,2%)
	Respiratoria	19 (29,2%)
	Renale-Genitourinaria	11 (16,9%)
	Altro	7 (10,8%)
Tempo di degenza	<1 settimana	25 (38,5%)
	1 < x < 3	34 (52,3%)
	≥ 1 mese	6 (9,2%)
Stato di autonomia	Indipendente	12 (18,5%)
	Con aiuto	27 (41,5%)
	Dipendente	26 (40%)
Stato cognitivo	Integro	58,5 (38%)
	Alterato	27 (41,5%)

Tabella 1

Le caratteristiche dell'infermiere		N (%)
Età	22-30	17 (26,2%)
	31-40	27 (41,5%)
	41-50	13 (20%)
	51-60	8 (12,3%)
Genere	Femmina	56 (86,2%)
	Maschio	9 (13,8%)
Anni di servizio	<2	2 (3,1%)
	2-5	11 (16,9%)
	5-10	30 (46,2%)
	>10	22 (33,8%)

Tabella 2

Gli attributi dell'elderspeak		N° (%)	
		Sì	NO
Semantici			
	Termini infantili o vocaboli semplificati	62 (95,4%)	3 (4,6%)
	Pronomi collettivi	42 (64,6%)	23 (35,4%)
	Diminutivi	24 (36,9%)	41 (63,1%)
	Appellativi	38 (58,5%)	27 (41,5%)
Pragmatici			
	Fraasi imperative	12 (18,5%)	53 (81,5%)
	Espressioni attenuate/ Situazioni minimizzate	20 (30,8%)	45 (69,2%)
	Lodi esagerate	32 (49,2%)	33 (50,8%)
Paralinguistici			
	Tono di voce acuto/ volume più alto del normale.	41 (63,1%)	24 (36,9%)
	Velocità rallentata	2 (3,1%)	63 (96,9%)
	Iper-articolazione delle parole	9 (13,8%)	56 (86,2%)
	sing song intonation	5 (7,7%)	60 (92,3%)

Tabella 3

■ DISCUSSIONE

Dai dati emerge che nella totalità delle osservazioni è presente almeno un attributo dell'*elderspeak* e che i più rappresentati sono gli attributi semantici.

Per quanto riguarda gli attributi semantici, cioè il contenuto veicolato dal messaggio, l'attributo maggiormente utilizzato è l'uso di vocaboli semplificati (95%), dato che si può supporre associato alla volontà, più volte rappresentata in letteratura, degli operatori sanitari di aumentare la comprensione dell'interlocutore. (Kemper & Harden 1999)

Il secondo attributo maggiormente utilizzato è anch'esso semantico ed è l'uso di pronomi collettivi in luogo del singolare, rilevato in più della metà delle osservazioni (64,6%).

Si tratta di sostituire il pronome della prima persona singolare con la prima persona plurale in frasi come "dobbiamo fare un prelievo" ed è uno dei più frequenti attributi dell'*elderspeak* citati in letteratura.

Viene considerato un linguaggio di tipo "control-lante" che contribuisce a mantenere elevato nel paziente un senso di dipendenza, sottintendendo il rifiuto del parlante di "trattare il paziente come un individuo". (Lanceley, 1985; Baltes, 1996)

Analizzando gli attributi pragmatici, quelli che

riflettono l'uso della lingua come azione concreta, il più rappresentato è l'uso di lodi esagerate, osservato in più di un terzo delle interazioni (49,2%) che in letteratura è associato alla volontà di esprimere intenzioni di cura, ma può anche essere interpretato come un tentativo di conciliare azioni direttive, di controllo, mostrandosi particolarmente amorevoli.

Per quanto attiene alla dimensione paralinguistica, uno degli aspetti maggiormente osservati (63,1%) è il tono di voce più alto del normale, una modalità frequentemente utilizzata con tutti gli anziani, a dispetto del fatto che solo un terzo delle persone con un'età maggiore di 65 anni ha problemi d'udito¹.

La stessa percentuale riguarda l'utilizzo di un tono di voce più acuto (63,1%) che la letteratura ipotizza possa essere messo in atto nell'ottica di minimizzare la percezione di controllo che potrebbe essere veicolata dal messaggio. (Hummert & Ryan, 1996) Dai dati emerge che la maggior parte delle osservazioni sono su pazienti provenienti dai reparti di medicina (22%) e neurologia (22%) con un'età compresa tra i 75 e gli 85 anni (53,8%) e con patologie neurologiche (26,2%) e

¹Seventieth World Health Assembly. Preventions of deafness and hearing loss: report by the secretariat. Geneva, 31 May 2017. Geneva: World Health Organization 2017; Agenda item 15.8.

respiratorie (29,2%) tendenzialmente molto debilitanti; l'81,5% delle osservazioni riguardava pazienti non autosufficienti e in quasi la metà delle osservazioni (41,5%) si trattava di pazienti con uno stato cognitivo alterato.

Questi dati possono ritenersi in linea con quanto afferma la letteratura, ovvero che il maggior grado di appropriatezza dell'*elderspeak*, che conduce dunque ad un suo maggior utilizzo, sia associato ad anziani con un'età maggiore di 70 anni e con un deficit cognitivo o di autonomia. (Lombardi et al., 2014)

Più della metà delle osservazioni (52,3%) riguardava pazienti ricoverati fra 1 e 3 settimane, si può supporre dunque un certo grado di familiarità tra operatori e utenti che potrebbe aver influito sul maggior utilizzo di *elderspeak*.

In diversi studi emerge la correlazione tra l'anzianità degli operatori sanitari e il maggior utilizzo di *elderspeak*, (Shaw & Williams, 2022) si può supporre una minore sensibilità all'argomento, considerata la maggiore enfasi sulla comunicazione che caratterizza i corsi di laurea in infermieristica degli ultimi anni. In questo studio, la maggior parte degli infermieri (80%) osservati durante l'interazione col paziente erano infermieri esperti, cioè con più di 5 anni di servizio, tuttavia il dato può correlarsi al fatto che gli studenti vengono preferibilmente affiancati da infermieri esperti, pertanto, questo dato non ha rilevanza.

L'utilizzo dell'*elderspeak*, per quanto presente, non può definirsi predominante in questo campione di osservazioni; infatti, alcuni attributi come una velocità estremamente rallentata

(3,1%) e la *singsong intonation* (7,7%) sono scarsamente rappresentati, inoltre, in molte osservazioni gli attributi dell'*elderspeak* osservati erano soltanto semantici. Il motivo di questa moderazione po-

trebbe essere dovuto al *bias* di aver scelto sedi universitarie, e dunque al fatto che gli infermieri sapessero di essere sempre osservati dagli studenti, ma può anche essere indice di un certo grado di consapevolezza tra gli infermieri circa l'inappropriatezza dell'*elderspeak*.

■ CONCLUSIONI

Da questa ricerca emerge che l'*elderspeak*, nonostante sia un tipo di linguaggio percepito come irrispettoso e paternalistico (Brown & Draper, 2003) che promuove e mantiene la condizione di dipendenza del paziente (Baltes & Wahl 1996) e che aumenta i comportamenti oppositivi alle cure (Williams & Herman, 2009), è un fenomeno ancora molto presente nei contesti di cura, non solo in strutture sanitarie residenziali o di lungodegenza, ma anche in ambito ospedaliero. Gli studi presenti in letteratura sono concordi nell'affermare che la principale strategia per superare o limitare l'utilizzo di *elderspeak* nei contesti di cura è rendere gli operatori sanitari consapevoli dei presupposti, degli attributi e delle implicazioni di questo tipo di linguaggio.

A questo fine, sono stati ideati e testati diversi metodi di sensibilizzazione e addestramento degli infermieri sull'utilizzo consapevole del linguaggio. (Burnes & Sheppard, 2019; Williams 2006; Williams et al., 2003)

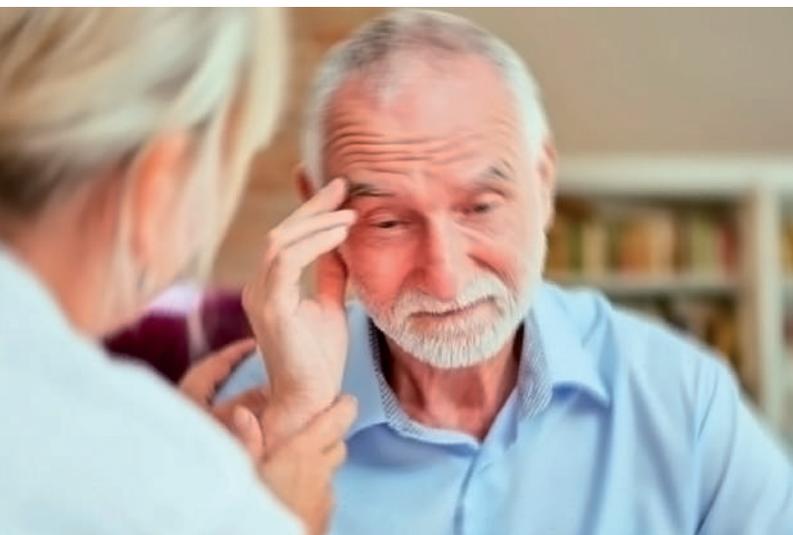
Un intervento basato su prove d'efficacia è The Changing Talk (Perkhounkova et al. 2016) ideato per educare il personale sanitario, ed in particolare modo gli infermieri che lavorano nelle residenze sanitarie per anziani, sugli effetti negativi dell'*elderspeak*.

Il modello CHAT ha ridotto efficacemente l'utilizzo di *elderspeak* - mantenendo gli effetti ad una valutazione a due mesi di distanza - in oltre 20 residenze per anziani, secondo due studi quasi-sperimentali che ne testavano il potenziale. (Williams, 2006; Williams et al., 2009.)



È stato poi condotto uno studio sperimentale vero e proprio, randomizzato e controllato, che ha confermato le evidenze di efficacia emerse dagli studi preliminari (Perkhounkova 2016) nelle residenze sanitarie assegnate casualmente al gruppo d'intervento; l'utilizzo di *elderspeak* è sceso, in media, dal 34% al 13%, mantenendosi stabile al follow up a tre mesi.

La stabilità dei risultati dell'intervento CHAT anche a tre mesi di distanza, fa supporre che far leva sulla consapevolezza degli operatori sanitari sia la strategia vincente per superare l'utilizzo dell'*elderspeak*.



Introdurre gli operatori sanitari al concetto dell'*elderspeak* è un primo passo fondamentale e necessario, poiché solo se si è consci dell'esistenza di un problema, si possono mettere in atto strategie per superarlo.

Una comunicazione efficace si traduce in esiti di salute più favorevoli, è stato dimostrato che i residenti delle case di riposo vivono più a lungo e rispondono meglio alle cure quando sono ingaggiati in una relazione con lo staff (Kiely et al. 2000), tuttavia diversi studi dimostrano che la comunicazione col paziente negli ambienti di cura è spesso fallace, orientata allo svolgimento di "compiti" e che incoraggia la dipendenza. (Baltes & Wahl 1996)

Il rischio più grande dell'*elderspeak* è quello di infantilizzare la persona anziana, cancellare la sua storia dimenticando che si ha di fronte una persona adulta, indipendentemente dal grado di autonomia o del deficit cognitivo che può presentare.

Considerato l'eccezionale invecchiamento della popolazione e l'aumento del numero di persone che si ammala di Alzheimer² lavorare sulla comunicazione è una necessità, soprattutto negli ambienti di cura, luogo sempre più protagonista degli ultimi anni di vita delle persone, vista anche la sempre maggiore carenza di caregiver all'interno della sfera familiare. (Redfoot et al., 2013).

Rivolgersi al paziente in modo condiscendente e paternalistico, limitare la comunicazione al solo soddisfacimento dei bisogni di salute, identificare l'individuo con la sua disabilità o dipendenza, significa spogliare il paziente della sua biografia, privarlo della sua identità.

Per questo motivo l'*elderspeak* va considerato, in una prospettiva olistica, come parte di un fenomeno più ampio che è l'ageismo.

■ BIBLIOGRAFIA

- 1) altes M.M., Wahl H.W. (1996) Patterns of communication in old age: The dependence-support and independence ignore script. *Health Communication*, 8:217-31
- 2) Brown A., Draper P. (2003) Accommodative speech and terms of endearment: elements of a language mode often experienced by older adults. *Journal of advanced Nursing*, 41 (1): 15- 21
- 3) Burnes D. Sheppard C. (2019) Interventions to Reduce Ageism Against Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The American Journal of Public Health*, 109(8)
- 4) Cohen G., Faulkner D. (1986) Does elderspeak works: The effect of intonation and stress on comprehension and recall of spoken discourse in old-age. *Language & communication*, 6 (1- 2): 91-8
- 5) Draper P. (2005) Patronizing speech to older patients: A literature review. *Reviews in Clinical Gerontology*, 15: 273-79
- 6) Grimme T. M., Buchanan J. et al. (2015) Understanding elderspeak from the perspective of certified nursing assistants. *Journal of Gerontological Nursing*, 41(11) 42

² Alzheimer's Association. Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's and Dementia* 2015; 11(3):3-32

- 7) Hummert M. L., Ryan, E. B. (1996) Toward understanding variations in patronizing talk addressed to older adults: Psycholinguistic features of care and control. *International Journal of Psycholinguistics*, 12(2),149-169
- 8) Kemper S. (1994) Elderspeak: Speech accommodations to older adults. *Aging, Neuropsychology, and Cognition: A journal on Normal and Dysfunctional Development*, 1 (1), 17-28.
- 9) Kiely D. K., Simon S.E. et al. (2000) The protective effect of social engagement on mortality in long-term care. *Journal of the American Geriatrics Society* ,48 (11),1367-72
- 10) Kemper S., Harden T. (1999) Experimentally disentangling what's beneficial about elderspeak from what's not. *Psychology*, 14(4), 656-70
- 11) Lanceley A. (1985) Use of controlling language in the rehabilitation of the elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 10(2),125-135.
- 12) Levy B. R. Wang S. et al. (2020) Ageism Amplifies Cost and Prevalence of Health Conditions. *The Gerontologist*, 60 (1),174-81.
- 13) Lombardi N. J. Buchanan J. A. et al. (2014) Is elderspeak appropriate? A survey of certified nursing assistants. *Journal of Gerontological Nursing*, 40(11), 44-52
- 14) O'Connor, B. P., St. Pierre, E. S. (2004) Older persons' perceptions of the frequency and meaning of elderspeak from family, friends, and service workers. *The International Journal of Aging & Human Development*, 58(3),197-221
- 15) Palsgaard P. Vieytes C. A. et al. (2022) Healthcare Professionals' Views and Perspective toward Aging. *International Journal of Environmental Research and Public Health*,19 (23).
- 16) Perkhounkova Y. et al. (2016) Communication Intervention to Reduce Resistiveness in Dementia Care: A Cluster Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*, 00(00),1-12
- 17) Schanbel E. L. Wahl H. W. Et al. (2021) Elderspeak in acute hospitals? The role of context, cognitive and functional impairment. *Research of aging*,43 (9-10) 416-427
- 18) Schnabel E. Wahl H. (2019) Nurses' emotional tone toward older inpatients: Do cognitive impairment and acute hospital setting matter? *European Journal of Ageing*, 17(3), 371-381
- 19) Shaw C.A., Gordon J.K. (2021) Understanding Elderspeak: an evolutionary concept analysis. *Innovation in Aging*, 5(3),1-18.
- 20) Shaw C. A. Williams K. et al. (2022) Characteristics of elderspeak communication in hospital dementia care: Findings from The Nurse Talk observational study. *International Journal of Nursing Studies*, 132,1-10
- 21) Redfoot, D., Feinberg, L. et al. (2013) The Aging of the Baby Boom and the Growing Care Gap: A Look at Future Declines in the Availability of Family Caregivers. *American Association of Retired Persons*, 85
- 22) Williams K., Herman R. (2009) Elderspeak's influence on resistiveness to care: focus on behavioral events. *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias*,24 (5),417- 23
- 23) Williams K, Herman R. (2011) Linking resident behaviour to dementia care communication: effects of emotional tone. *Behaviour Therapy*, 42 (1),42-46
- 24) Williams K. (2006) Improving outcomes of nursing home interactions. *Research in Nursing and Health* 2006; 29:121-133.
- 25) Williams, K., Kemper, S., & Hummert, M. L. (2003) Improving nursing home communication: An intervention to reduce elderspeak. *The Gerontologist*, 43(2) 242-247
- 26) Williams K., Herman R. et al. (2009) Elderspeak communication: impact on dementia care. *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias*,24 (1):11-20
- 27) Wood L. A., Ryan E. B. (1991) Talk to elders: Social structure, attitudes, and forms of address. *Aging and society*, 11:167-87
- 28) Wood L. A., Ryan E. B. (1991) Talk to elders: Social structure, attitudes, and forms of address. *Aging and society*, 11,167-87.

GIULIA BONIFAZI

Infermiera - Casa di riposo Comunale Morro d'Alba (AN)
giulibonifazi95@gmail.com

CHIARA GATTI

Incarico di Funzione Organizzativa SOD Cardiochirurgia e Cardiologia Pediatrica e Congenita - AOU delle Marche
chiara.gatti2019@gmail.com

ERIKA PESCE

Infermiere Case Manager Specialist in Neurologia UOC Neurologia - Aulss6 Euganea Piove di Sacco (PD)
erika.pesce@aulss6.veneto.it

FEDERICO CORTESE

Tutor Didattico Corso di Studi in Infermieristica sede di Piacenza - AOU di Parma - fedecortes93@gmail.com

GIUSEPPINA PIPITONE

Incarico di Funzione Organizzativa Neurochirurgia AOU di Parma - gpipitone@ao.pr.it

STEFANO MARCELLI

Direttore ADP CdL Infermieristica UNIVPM AST Ascoli Piceno
s.marcelli@staff.univpm.it

GIOVANNI FLAMMA

Dirigente Medico Neurologia - AST Pesaro Urbino
g.flamma83@gmail.com

Autore di riferimento: **CHIARA GATTI**
chiara.gatti2019@gmail.com

Un ringraziamento particolare alla **D.SSA VALERIA CAPONNETTO** Ricercatrice Scienze Infermieristiche Università degli Studi dell'Aquila, Dipartimento di Medicina clinica, Sanità Pubblica, Scienze della vita e dell'ambiente

IL RUOLO DELL'INFERMIERE nella somministrazione di tossina botulinica in Neurologia un'analisi qualitativa

ABSTRACT

PREMESSA

Il Clostridium Botulinum viene impiegato in ambito neurologico per trattare pazienti affetti da patologie caratterizzate da contrazioni muscolari eccessive e da disturbi del movimento.

INTRODUZIONE

La tossina botulinica viene impiegata come efficace terapia in campo medico, senza alcun rischio per l'uomo.

Molto utilizzata nell'impiego del trattamento delle patologie in campo neurologico, essa evidenzia effetti migliorativi sui pazienti mediante il suo impiego nei trattamenti di patologie di carattere cronico, come tremori e gli spasmi del viso, delle palpebre, del tronco e degli arti, distonie, spasticità ed emicrania cronica.

OBIETTIVO

Esaminare l'attuale ruolo dell'infermiere nella somministrazione della tossina botulinica

in ambito neurologico, mappando le realtà italiane ed internazionali in cui questa figura è presente. Confrontare le esperienze pratiche nelle realtà con la letteratura, ponendo attenzione alla possibile ed auspicabile autonomia dell'infermiere in questo campo.

MATERIALI E METODI

Sono stati revisionati in letteratura articoli per mappare la realtà internazionale, applicando la metodologia Colaizzi per l'analisi qualitativa rivolta alla realtà italiana.

RISULTATI ATTESI

Avere maggior chiarezza su quelli che sono gli ostacoli che impediscono l'autonomia infermieristica in questa pratica e comprendere i punti a favore che tale evoluzione porterebbe.

PAROLE CHIAVE

Tossina botulinica, somministrazione, malattie croniche, infermiere specialisti, autonomia.

ABSTRACT

BACKGROUND

Clostridium Botulinum is used in the neurological field to treat patients suffering from pathologies characterized by excessive muscle contractions and movement disorders.

INTRODUCTION

Botulinum toxin is used as an effective therapy in the medical field, without any risk to humans. Widely used in the treatment of pathologies in the neurological field, it highlights improving effects on patients through its use in the treatment of chronic pathologies, such as tremors and spasms of the face, eyelids, trunk and limbs, dystonias, spasticity and chronic migraines.

OBJECTIVE

Examine the current role of the nurse in the administration of botulinum toxin in the neurological field, mapping the Italian and

international realities in which this figure is present.

Compare practical experiences in reality with the literature, paying attention to the possible and desirable autonomy of the nurse in this field.

MATERIALS AND METHODS

Articles were reviewed in the literature to map the international reality, applying the Colaizzi methodology for the qualitative analysis aimed at the Italian reality.

EXPECTED RESULTS

Having greater clarity on the obstacles that prevent nursing autonomy in this practice and understanding the positive points that this evolution would bring.

KEYWORDS

Botulinum toxin, administration, chronic diseases, nurse specialist, autonomy.

INTRODUZIONE

Il *Clostridium botulinum*, noto per la produzione di neurotossine letali, è un batterio anaerobico Gram-positivo. Esistono otto sierotipi di batterio, ciascuno produce una forma unica di neurotossina botulinica. La proteina ad alto peso molecolare è altamente tossica, causando paralisi muscolare e botulismo. (Whitcup SM, 2021; Setler PE, 2002). Tuttavia, dal 1970-1980 la tossina botulinica è stata utilizzata come cura terapeutica scaturendo successo, in particolare per il trattamento di patologie croniche come tremori, spasmi e contrazioni muscolari involontarie (Aoki KR et al., 2001; Mahant N et al., 2000).

La Food and Drug Administration (FDA) ha approvato l'uso della tossina botulinica A-B per una vasta gamma di disturbi, tra cui contrazioni muscolari involontarie, strabismo, blefarospasmo, spasmo emifacciale, distonie, spasticità, tremori, disturbi vocali, paralisi cerebrale infantile, iperidrosi, disturbi gastrointestinali, tensione, emicrania e sindromi dolorose. (Whitcup SM, 2021; Binder WJ et al., 2001; Verheyden J et al., 2001). Il trattamento terapeutico con tossina botulinica è diventato comune, riscontrandone l'efficacia nel migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da patologie croniche avanzate, riducendo i sintomi e migliorando le condizioni fisiche e mentali (Rete Italia-

na Tossina Botulinica, 2023). Attraverso la presente ricerca si vuole comprendere dove e come la figura infermieristica impiegata nel campo della neurologia possa essere sempre più protagonista, fino a ritagliarsi spazi di autonomia nella somministrazione della tossina botulinica. La proposta dello studio consiste nell'analizzare l'evoluzione, in Italia, della tecnica di somministrazione della tossina botulinica, esplorare l'idea di un infermiere specializzato in neurologia con autonomia nella procedura, comprendere come si muovono le altre nazioni e come potrebbe essere applicato questo ruolo anche in Italia, quali sono i punti a vantaggio e gli ostacoli. L'obiettivo *primario* dello stu-



dio consiste nell'esaminare e confrontare, attraverso un'analisi qualitativa, l'attuale ruolo dell'infermiere nella somministrazione della tossina botulinica in ambito neurologico, mappando le realtà Italiane ed internazionali in cui questa figura è presente. L'obiettivo *secondario* consiste nel confrontare le esperienze pratiche nelle realtà prese in esame, analizzando le attività che le accomunano e quelle in cui differiscono, insieme ai protocolli di trattamento infiltrativo e le evidenze scientifiche presenti in letteratura.

■ MATERIALI E METODI

Per soddisfare gli obiettivi dello studio, attraverso la revisione della letteratura, sono stati ricercati articoli con l'utilizzo della metodologia PICOM, inserendo parole chiavi per la formulazione delle stringhe di ricerca "toxine botulinum AND nurse specialist" o "toxine botulinu AND neurology". Le banche dati utilizzate sono state Medline (attraverso PubMed), Cochrane Library e il

motore di ricerca Google Scholar. Attraverso la ricerca libera sono stati reperiti documenti e articoli dai siti delle Aziende Ospedaliere che ci occupano di tossina botulinica in Italia e si è proceduto ad individuare le associazioni italiane, come l'ANIN (Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze), allo scopo di acquisire maggior informazioni sul ruolo infermieristico in questo campo e contatti per la raccolta dati. La ricerca si è focalizzata su articoli che permettessero di capire quali sono a livello internazionale i ruoli dell'infermiere nelle varie attività che ruotano attorno alle procedure di infiltrazione in affiancamento al medico specializzato e, soprattutto, che aiutassero a comprendere come in altre nazioni agiscono gli infermieri, con quali modalità e con che potenziale di autonomia. La raccolta dati più importante per la ricerca nel panorama italiano è stata effettuata attraverso uno studio di natura qualitativa, effettuato con l'utilizzo di un approccio fenomenologico con il metodo Colaizzi. Tale metodologia esplora e descrive un'esperienza specifica traendo spunto dalla narrazione del vissuto, così come viene

percepito dai soggetti che la vivono.

Lo strumento utilizzato è un'intervista semi-strutturata, che permetta di riflettere su temi valutati, pattern costitutivi e essenza delle esperienze, incentrando il focus sulle pratiche comuni usate nei casi paradigmatici, sulle risorse e le competenze emerse. Si è scelto un piccolo campione, composto da tre infermiere, prestatesi a partecipare volontariamente allo studio, le quali si occupano di collaborare durante le sedute della somministrazione di tossina botulinica nei rispettivi centri di Padova, Milano e L'Aquila. Le professioniste sono state scelte in quanto maggiori esperte del settore, le sole infermiere relatrici in un convegno dedicato agli infermieri e alla tossina botulinica.

Da qui è partito lo *snowball sampling effect*, ovvero un campionamento a palle di neve, che offre un'alternativa efficace sfruttando le connessioni e le reti esistenti; si tratta di una tecnica di campionamento non probabilistico, il cui scopo principale è quello di superare i limiti e metodi di campionamento tradizionali, sfruttando il potenziale delle segnalazioni dei partecipanti iniziali, con il quale i ricercatori possono ampliare la dimensione del campione e accedere a popolazioni nascoste, a comunità o individui impegnati in comportamenti stigmatizzati. La ricerca è stata condotta attraverso un'intervista, registrata ed archiviata dopo aver ottenuto l'autorizzazione delle partecipanti e dopo aver garantito la tutela della privacy, secondo il

Regolamento Europeo GDPR 679/2016. La domanda oggetto di intervista è stata la stessa per tutti i partecipanti: “Nella vostra realtà sono presenti figure infermieristiche che collaborano durante le sedute di somministrazione di tossina botulinica, e se presenti, quali *core competence* hanno, o si auspica che abbiano, per raggiungere una maggior autonomia nel percorso?”.

Una volta contattate le tre infermiere esperte del settore, attraverso uno scambio di e-mail, si è concordato un appuntamento telefonico per effettuare le brevi interviste durate in media 10/15 minuti ognuna. Il metodo Colaizzi prevede la registrazione dell'intervista per poterle ascoltare più volte e cogliere in maniera più chiara e ampia i punti salienti emersi e i temi *focus* dell'obiettivo di tale analisi.

■ RISULTATI

Nel corso dell'intervista effettuata telefonicamente con le infermiere appartenenti all'Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze, le quali si occupano di tossina botulinica nelle strutture ambulatoriali all'interno delle regioni di appartenenza, sono state invitate a riportare il proprio feedback sulla loro esperienza specifica. Nell'obiettivo prefissato, primariamente, si voleva individuare quali erano le caratteristiche affini e le caratteristiche che differivano nella pratica quotidiana delle tre realtà prese in considerazione.

I risultati offrono un chiaro e

interessante quadro delle tre realtà virtuose considerate. In generale, emerge un dibattito comune sulle competenze attuali dell'infermiere nella somministrazione della tossina.

Partendo dalla domanda comune per tutte le professioniste, sono emersi molti aspetti che unificano le tre realtà. Si evidenzia come tutti e tre i centri, oltre ad avere la presenza dell'infermiere che coadiuva nell'ambulatorio della tossi-

dall'infermiere professionista. Si analizza l'autonomia dell'infermiere per quanto riguarda questa procedura, in base alla tipologia di persone assistite e alla loro patologia, trattata attraverso l'inoculazione del farmaco.

Sono state proposte le patologie per le quali gli infermieri potrebbero avere autonomia di inoculazione. Esse sono l'iperidrosi, il blefarospasmo e l'emivcrania cronica, poiché, secondo



na, si occupino attualmente dei medesimi ruoli nel tema della somministrazione, che va dall'approvvigionamento del farmaco, allo stoccaggio e conservazione in frigo, con successiva diluizione della tossina. Argomento comune è la discutibilità sulla competenza di questa manovra, poiché essendo le iniezioni procedure di competenza infermieristica, potrebbero essere eseguite

le professioniste, vi è principalmente maggior sicurezza e praticabilità, considerando le linee guida internazionali per la somministrazione del farmaco BOTOX nelle cefalee. Successivamente, si è passati al tema della spendibilità lavorativa futura, relativa soprattutto all'ampliamento dei centri di cefalee; se ne auspica un maggior sviluppo e si prevede la possibilità di incrementare le

capacità e le competenze professionali di somministrazione della tossina da parte dell'Infermiere.

Si è discusso in ognuna delle interviste sulle limitazioni della somministrazione autonoma per quanto riguarda la tossina; ad esempio la dicitura che si trova nella scheda tecnica del farmaco utilizzato per le cefalee croniche, il BOTOX, si dichiara, in maniera ambigua, che il farmaco deve essere iniettato solamente da personale medico con specifiche capacità di utilizzo del medicinale.

In altri casi è stata trovata la dicitura di inoculazione da parte di un somministratore esperto su supervisione di neurologo formato. Si è evidenziato come questo sia un importante ostacolo per l'acquisizione di autonomia da parte dell'infermiere; la modifica di questa dicitura, da parte della casa farmaceutica, sarà un punto a favore per lo sviluppo professionale su questa pratica.

Riguardo al tema della formazione si ritengono d'accordo

nel dire che la formazione sul campo per questa tipologia di percorso è un tassello fondamentale che implica un'implementazione delle conoscenze specifiche sulla tossina, le varie tecniche di inoculazione, i punti di reperi, la sua diluizione, controindicazioni e ciò che ruota intorno ad essa, come gli effetti collaterali, le attenzioni da mantenere post iniezione e, in maniera ampia, di tutto ciò che riguarda il mondo delle neuroscienze.

Attraverso l'analisi della letteratura, è emerso che in diverse nazioni, in particolare la realtà inglese, è già presente un "Infermiere Specialist" che si occupa in maniera autonoma della somministrazione della tossina botulinica. In alcuni studi eseguiti all'interno di un ambulatorio gestito da personale infermieristico, lo Specialist si occupava di inoculazione della tossina in pazienti che soffrivano di distonia cervicale, i quali avevano avuto diagnosi di torcicollo spasmodico, blefarospasmo o spasmo emifacciale.

È emerso che il coinvolgimento di infermieri clinici specialisti può aumentare l'efficienza e l'efficacia, aumentando la produttività, riducendo i tempi di attesa per gli appuntamenti.

La gestione infermieristica migliora la continuità delle cure per i pazienti ed evidenzia che gli infermieri svolgono un ruolo importante anche nella somministrazione della BoNTA (Tyrrell EG, 2020).

Nello studio il numero delle liste di attesa si è ridotto notevolmente ed il numero totale dei trattamenti annuali è raddoppiato; l'incremento dell'efficienza del servizio ha permesso di aumentare la capacità di soddisfare le crescenti richieste nella somministrazione della tossina (Jones S et al., 2022).

Un ultimo studio preso in analisi tratta della somministrazione della tossina botulinica a domicilio, nato per facilitare ed estendere l'accesso a qualsiasi tipo di esigenza e condizione necessitano i pazienti che richiedono il trattamento inoculatorio.



Con l'aumento della domanda per la somministrazione di tossina botulinica, si era riscontrata una costante espansione delle liste d'attesa per il trattamento e per la continuità alle sedute di trattamento.

Questo ha innescato il suggerimento che un infermiere specializzato potesse essere in grado di somministrare iniezioni di tossina botulinica allo stesso modo efficiente e sicuro al di fuori dell'ambiente clinico.

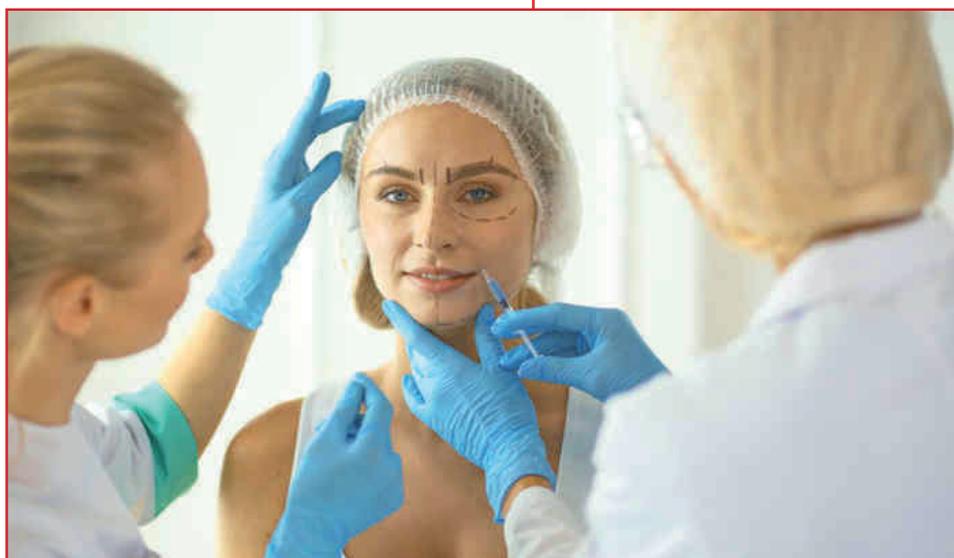
possa alleggerire le pressioni sui servizi ambulatoriali dell'ospedale, riuscendo a garantire tempistiche migliori, con una certa preferenza anche dei pazienti.

Poiché l'infermiere professionista trascorre più tempo con le persone nella loro casa, egli può individuare una serie di bisogni non soddisfatti e realizzare una programmazione di visite successive, facilitando l'adesione della persona assistita.

Essa potrebbe essere di esempio per il nostro paese, poiché in Inghilterra l'infermiere ha piena autonomia nella somministrazione della tossina e, in alcuni centri, è l'infermiere stesso che si occupa della gestione degli ambulatori. Tale sviluppo è auspicabile per gli infermieri italiani, i quali, oltre a riuscire ad alleviare le condizioni delle persone con le sopracitate diagnosi, eserciterebbero le competenze apprese con maggior autonomia.

Nel corso della ricerca si sono analizzate le tecniche di somministrazione e i protocolli utilizzati per l'inoculazione della tossina. Attraverso la revisione della letteratura si è potuto osservare che i trattamenti vanno personalizzati ed è difficile seguire un vero e proprio protocollo standard, poiché oltre alla dose, bisogna pianificare l'intervallo che segue una somministrazione dall'altra, la durata temporale complessiva delle iniezioni, il numero di iniezioni per muscolo e la dose a seconda delle indicazioni.

In ogni caso, il medico decide quanto, quanto spesso e in quale(i) muscolo(i) iniettare il principio attivo. L'Agenzia Italiana del Farmaco raccomanda l'utilizzo della più bassa dose efficace che cambia e varia in base alla sede in cui viene inoculato il farmaco, variando così anche l'effetto del trattamento. In letteratura si è osservato che centrare in maniera precisa la struttura per l'iniezione è un obiettivo fondamentale nell'esecuzione della procedura per l'efficacia e per la sicurezza. Fondamentale è l'utilizzo di una tecnica corretta, insieme



Nella ricerca è stato documentato che i pazienti domiciliari ricevevano cure altrettanto efficaci, in termini di iniezioni, come nel trattamento clinico ambulatoriale.

È interessante notare che i pazienti trattati a casa fossero molto soddisfatti e preferissero questo servizio a domicilio, ritenendo che l'efficacia del trattamento fosse migliorata, a fronte del servizio clinico (Whitaker J et al., 2001).

Nel complesso si è visto che istituire un team di infermieri professionisti esperti nella somministrazione della tossina

■ DISCUSSIONE

Attraverso l'analisi della realtà italiana su ciò che avviene attualmente a livello pratico nei centri presi in studio, si è potuto valutare quali potrebbero essere le prospettive future per tale pratica in Italia, osservando come la figura infermieristica in Inghilterra risulti essere molto più avanti rispetto a quella italiana.

Infatti, nella realtà inglese, già da tempo, viene praticato quello che in Italia viene idealizzato solo sotto forma di progettualità.

alla corretta individuazione del giusto sito, poiché un'inoculazione eccessiva dei muscoli può provocare una mancanza di funzionalità, portando ad un aspetto paralizzato e di conseguenza peggiorare l'incompetenza funzionale, creando l'effetto opposto di quello desiderato e determinando ancora più disagio ai pazienti (De Sanctis Pecora C et al., 2021).

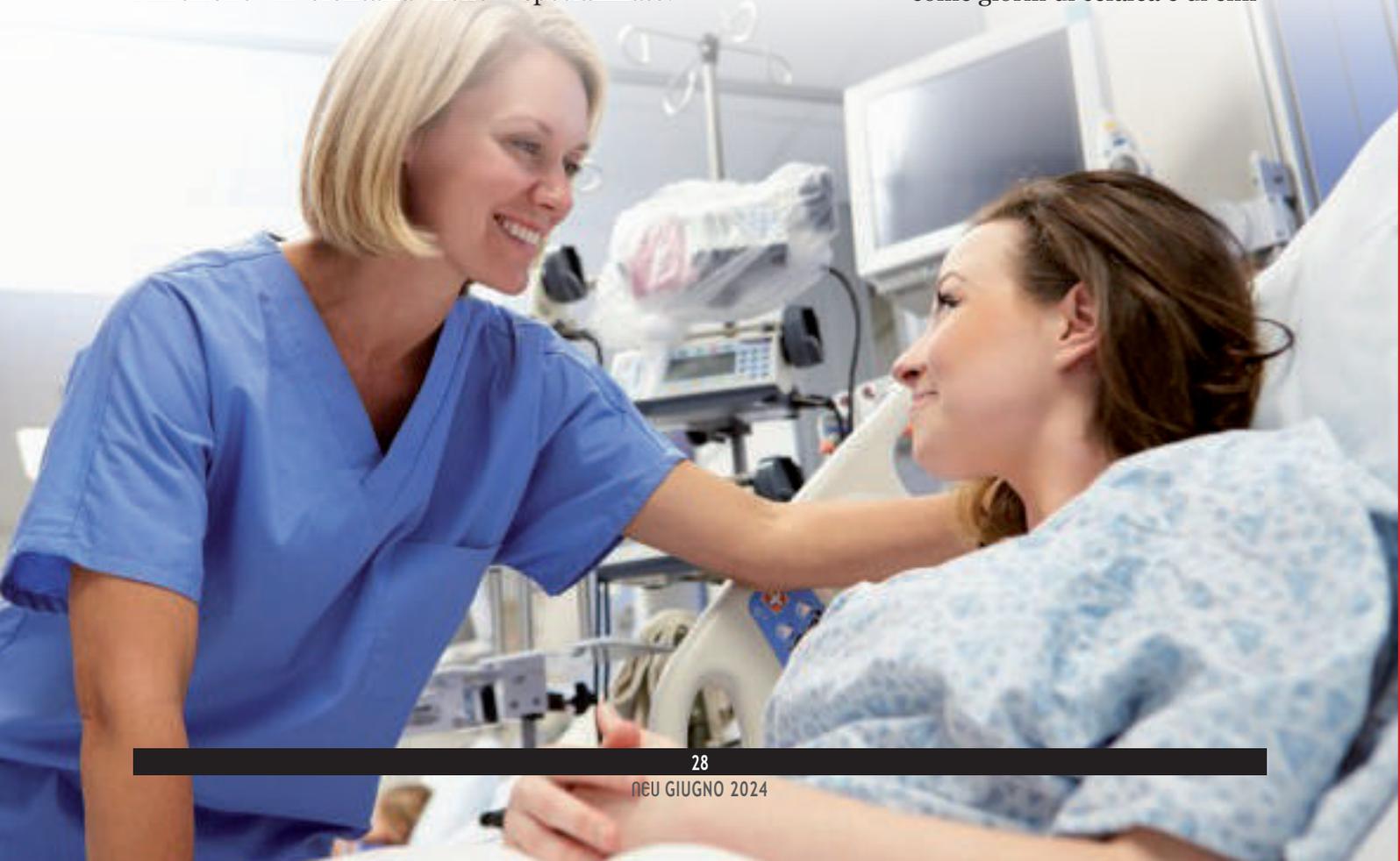
La scelta delle tecniche di localizzazione a disposizione per le iniezioni con tossina va presa considerando degli obiettivi, come emerso sia dalla letteratura che dall'analisi delle realtà italiane, quali analisi alla palpazione, gamma di movimenti, elettromiografia o stimolazione elettrica. Per il giusto posizionamento del BoNT nella sede della struttura target, occorre evitare strutture che si incontrino nel percorso dell'ago verso il bersaglio e l'iniezione involontaria nelle

strutture limitrofe o dietro il bersaglio previsto.

Il raggiungimento di questi obiettivi mirati nell'eseguire iniezioni di tossina avviene attraverso l'utilizzo di una o più tecniche di guida o localizzazione disponibili, come il posizionamento manuale dell'ago con l'uso di metodi anatomici, la palpazione, e nel trovare i punti di repere ossei o i range di movimento, elettromiografia, stimolazione elettrica, guida basata su immagini (come la TC, RM, ultrasuoni), appunto perché i siti e la profondità cambiano e per questo cambia anche la tecnica utilizzata e gli strumenti per facilitare le iniezioni. (Alter KK et al., 2018; Albanese A et al., 2015).

La letteratura si è rivelata unanime anche nel ribadire l'importanza fondamentale dei corsi di formazione post-laurea per un trattamento con tossina specializzato.

Dato che la tossina è un veleno, viene utilizzata da esperti ed impiegata con dosaggi adeguati presso centri specialistici qualificati per ottenere efficacia e sicurezza del trattamento. Per questo è necessario effettuare un corso specifico per attestare la capacità e le conoscenze per tale procedura, dove si necessita la conoscenza anatomica, appresa nei corsi di formazione professionale di base, con approfondimento dei siti specifici di iniezioni e la tecnica di infiltrazione (Picelli A et al., 2014). Da importanti studi effettuati è nato il protocollo ufficiale ed internazionale per la somministrazione della tossina botulinica, il protocollo PREEMPT, il quale ha dimostrato che tale sostanza ha una buona efficacia su pazienti emicranici, mira a ridurre la frequenza e l'intensità della cefalea nei pazienti che ne soffrono, riduzione intesa come giorni di cefalea e di emi-



crania, come pure ore cumulative di cefalea e frequenza dei giorni con cefalea moderata/severa.

Emergeva, inoltre, una riduzione significativa del consumo di farmaci che venivano utilizzati molto frequentemente per gestire il controllo dell'emicrania cronica, dimostrando che la tossina botulinica di tipo A era sicura e ben tollerata, con pochi drop-outs o eventi avversi correlati al trattamento (Società Italiana per lo studio delle cefalee- SISC, 2011).

La programmazione fissa delle iniezioni della tossina, per quanto riguarda la cefalea cronica, viene utilizzata a livello internazionale e così anche nelle realtà italiane analizzate. Si parla di un totale di 31 iniezioni in sette muscoli di testa e collo, con una dose totale di 155U di BOTOX iniettate per paziente. I muscoli deputati sono: il corrugatore, il procerico, il frontale, il temporale, l'occipitale, il gruppo cervicale paraspinale, e il trapezio, i quali hanno ognuno una quantità di dose specifica da poter ricevere e un andamento specifico a muscolo da seguire per l'iniezione (Blumenfeld AMD et al., 2010).

■ CONCLUSIONI

Dallo studio emerge l'importanza e i potenziali benefici delle iniezioni di tossina botulinica come opzione sicura per migliorare la qualità di vita dei pazienti; si enfatizzano il ruolo dei professionisti della salute nel garantire l'accessibilità a tali cure, proponendo l'ampliamento dell'autonomia infer-

mieristica nella somministrazione della tossina.

L'autonomia infermieristica potrebbe facilitare l'accesso al trattamento e assicurare una costante somministrazione, migliorando l'assertività professionale degli operatori sanitari. Si evidenzia la necessità di una formazione multidisciplinare, inclusa la possibilità di un auspicabile percorso post base magistrale o master per preparare gli infermieri anche a somministrare autonomamente la tossina botulinica.

Considerando che la formazione professionale è comunemente considerata sia in Italia che in Inghilterra essenziale per garantire trattamenti sicuri e offrire assistenza di alta qualità ai pazienti, estendere corsi specializzati agli infermieri risulterebbe professionalizzante nel confronto tra le realtà e garantirebbe sicurezza al paziente.

Osservando il confronto con realtà esterne all'Italia, dove l'infermiere specializzato ha già ruoli più ampi nella somministrazione della tossina, si possono esplorare i potenziali benefici dell'applicazione dell'autonomia infermieristica attraverso l'analisi di patologie, tecniche e procedure specifiche, come quelle del protocollo PREEMPT, essendo standardizzato e garantendo una facile applicabilità anche a personale formato non medico.

Si auspica un futuro in cui l'autonomia infermieristica diventi una pratica consolidata, contribuendo al miglioramento della salute dei pazienti e al riconoscimento della figura infermieristica professionalizzata.



BIBLIOGRAFIA

1. Albanese A, Abbruzzese G, Dressler D, et al. Practical guidance for CD management involving treatment of botulinum toxin: a consensus statement. *J Neurol.* 2015;262(10):2201-2213. doi:10.1007/s00415-015-7703-x
2. Alter KE, Karp BI. Ultrasound Guidance for Botulinum Neurotoxin Chemodenervation Procedures. *Toxins (Basel).* 2017;10(1):18. Published 2017 Dec 28. doi:10.3390/toxins10010018
3. Aoki KR, Guyer B. Botulinum toxin type A and other botulinum toxin serotypes: a comparative review of biochemical and pharmacological actions. *Eur J Neurol.* 2001;8 Suppl 5:21-29. doi:10.1046/j.1468-1331.2001.00035.x
4. Binder WJ, Brin MF, Blitzer A, Pogoda JM. Botulinum toxin type A (BOTOX) for treatment of migraine. *Semin Cutan Med Surg.* 2001;20(2):93-100. doi:10.1053/sder.2001.24423
5. Blumenfeld A, Silberstein SD, Dodick DW, Aurora SK, Turkel CC, Binder WJ. Method of injection of onabotulinumtoxinA for chronic migraine: a safe, well-tolerated, and effective treatment paradigm based on the PREEMPT clinical program. *Headache.* 2010;50(9):1406-1418. doi:10.1111/j.1526-4610.2010.01766.x
6. de Sanctis Pecora C, Shi-

7. Jones S, Button PM, Button JA. A 5-year improvement journey in a nurse-led botulinum toxin type A clinic for chronic migraine. *British Journal of Neuroscience Nursing.* 2022;18(19). <https://doi.org/10.12968/bjnn.2022.18.1.22>
8. Mahant N, Clouston PD, Lorentz IT. The current use of botulinum toxin. *J Clin Neurosci.* 2000;7(5):389-394. doi:10.1054/jocn.2000.0684
9. Picelli A, Lobba D, Midiri A, et al. Botulinum toxin injection into the forearm muscles for wrist and fingers spastic overactivity in adults with chronic stroke: a randomized controlled trial comparing three injection techniques. *Clin Rehabil.* 2014;28(3):232-242. doi:10.1177/02692155134977
10. Setler PE. Therapeutic use of botulinum toxins: background and history. *Clin J Pain.* 2002;18(6 Suppl):S119-S124. doi:10.1097/00002508-200211001-00002
11. Tyrrell EG. A Nurse-Led Clinic Model for the Treatment of Cervical Dystonia Using Botulinum Toxin. *Br J Nurs.* 2020;29(19):1124-1131. doi:10.12968/

bjon.2020.29.19.1124

12. Verheyden J, Blitzer A, Brin MF. Other non-cosmetic uses of BOTOX. *Semin Cutan Med Surg.* 2001;20(2):121-126. doi:10.1053/sder.2001.25136
13. Whitaker J, Butler A, Semlyen JK, Barnes MP. Botulinum toxin for people with dystonia treated by an outreach nurse practitioner: a comparative study between a home and a clinic treatment service. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001;82(4):480-484. doi:10.1053/apmr.2001.21843
14. Whitcup SM. The History of Botulinum Toxins in Medicine: A Thousand Year Journey. *Handb Exp Pharmacol.* 2021;263:3-10. doi:10.1007/164_2019_271

SITOGRAFIA

1. Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze [ANIN] - <https://new.anin.it/>
2. Classificazione internazionale dei disturbi della cefalea [ICHD] - <https://ihs-headache.org/wp-content/uploads/2021/11/ICHD-3-Italian.pdf>
3. Rete Italiana Tossina Botulinica, [Copyright 2023] - <https://www.neurotossina-botulinica.it/>
4. Società Italiana per lo studio delle cefalee- SISC, [2011] - https://www.sisc.it/ita/linee-guida-diagnostico-terapeutiche-delle-cefalee-primarie_33.html

DAVIDE CONSALES

Coordinatore infermieristico presso Fondazione Teresa Camplani, Cremona
davide.consales1992@gmail.com

GIUSEPPE MARMO

Docente di Scienze Infermieristiche presso corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Università Cattolica sede Cottolengo di Torino
marmogiuseppe@tiscali.it

REBECCA ROSSI

Infermiera presso Fondazione Teresa Camplani, Cremona
rebeccarossi1099@gmail.com

Oltre la medicina narrativa I molteplici usi della narrazione in campo infermieristico

ABSTRACT

La narrazione, elemento intrinseco della cultura umana, ha svolto un ruolo fondamentale nella trasmissione e nell'interpretazione delle esperienze nel corso dei secoli.

Con l'avvento della scrittura e della stampa, ha assunto un ruolo cruciale anche dal punto di vista socioculturale, diventando uno strumento chiave di comunicazione in diverse discipline. Nel contesto infermieristico, la narrazione risulta essenziale per comprendere il vissuto del paziente, facilitare il ragionamento clinico e promuovere la relazione terapeutica.

Attraverso una revisione critica della letteratura, questo articolo esplora le molteplici prospettive applicative della narrazione nell'ambito infermieristico, enfatizzando il suo ruolo non solo nell'assistenza diretta ai pazienti, ma anche nella formazione degli operatori sanitari, nella gestione organizzativa e nella ricerca.

La narrazione, sia libera sia guidata, con-

sente una migliore comprensione e personalizzazione dell'assistenza, essendo essa fondamentale anche nella comunicazione tra professionisti sanitari e nella documentazione clinica.

Nell'ambito della formazione infermieristica, l'apprendimento dall'esperienza richiede riflessività, e la narrazione rappresenta un efficace strumento per riflettere sui casi del passato e facilitare l'apprendimento.

Per quanto riguarda la ricerca, invece, l'approccio qualitativo della narrazione, permette di comprendere il significato attribuito agli eventi o alle situazioni dagli individui.

La narrazione, quindi, è in grado di unire gli elementi fondamentali dell'assistenza infermieristica, quali l'empatia, la comprensione, la riflessione e l'azione, offrendo preziose prospettive di miglioramento.

PAROLE CHIAVE

Narrazione; infermieristica; assistenza; formazione; organizzazione; ricerca.

ABSTRACT

Storytelling, an intrinsic element of human culture, has played a key role in the transmission and interpretation of experiences throughout the ages. With the advent of writing and printing, it has also assumed a crucial sociocultural role, becoming a key communication tool in various disciplines. In the nursing context, storytelling is essential for understanding patient experience, facilitating clinical reasoning and promoting the therapeutic relationship. A critical review of the literature reveals the multifaceted applications of storytelling in nursing. It is not only employed in direct patient care but also in healthcare provider education, organizational management, and scientific research. Narrative, both free and guided, facilitates a deeper understanding and personalization

of care. It is also fundamental in communication between health professionals and in clinical documentation. In the context of nursing education, narrative emerges as an effective tool for facilitating reflection on the past cases and for the acquisition of new knowledge. On the other hand, in nursing research, the qualitative approach of storytelling allows us to comprehend the significance attributed to events or situations by individuals. Narrative is therefore able to unite the fundamental elements of nursing, such as empathy, understanding, reflection and action, offering valuable perspectives that can be used to improve nursing care.

KEY WORDS

Storytelling; nursing; nursing care; education; management; research.

INTRODUZIONE

È noto che la narrazione, considerata nelle sfaccettature delle varie discipline, ha da sempre rappresentato un cardine della cultura dell'uomo. Se pensiamo infatti a ciò che sappiamo della storia, possiamo farlo grazie alla narrazione, all'inizio inevitabilmente orale, che altre persone, successivamente, hanno riportato in forma scritta, lasciandone traccia.

Con la diffusione della scrittura, narrazione e cultura diventano sempre più un binomio inseparabile; con il suo avvento, ciò che prima rappresentava un sapere orale, tramandato di generazione in generazione, limitato per lo più a gruppi sociali ristretti, è diventato maggiormente accessibile e diffondibile a molte più persone. Tutti i popoli della storia hanno, infatti, utilizzato la narrazione. Questa appartiene a tutte le culture, sia quelle che conoscono la scrittura sia quelle che la ignorano. Il pensiero narrativo è da sempre una funzione del tutto spontanea e rappresenta la più accessibile tra le varie forme di pensiero.

Con la successiva formalizzazione dei saperi, alcune discipline quali l'antropologia, la storia, la paleontologia, la sociologia, la psicoanalisi, la

medicina e l'infermieristica, ognuna nel proprio campo, hanno sempre più valorizzato l'importanza della narrazione come fonte di conoscenza, perché le storie, siano queste ricavate e costruite da uno studioso o da un professionista o da una persona comune, rappresentano modi "universali" per attribuire e trasmettere significati ai comportamenti umani e alle vicende della vita (Charon, 2019).

Infatti, sia la nostra esperienza immediata, sia il nostro vissuto passato sono esprimibili sotto forma di racconto. È dunque attraverso il meccanismo della narrazione che l'essere umano costruisce la sua realtà e dà forma alla propria esperienza. Attraverso la narrazione, infatti, l'essere umano conferisce senso e significato al proprio esperire e delinea coordinate interpretative e prefigurative di eventi, azioni, situazioni e su queste basi costruisce forme di conoscenza che lo orientano nel suo agire.

La narrazione è una calamita che attrae e un ponte che unisce vari territori del sapere. In un'epoca di specializzazione e frammentarietà, essa appaga e ci fa scoprire i nostri legami profondi: siamo tutti narratori, testimoni di situazioni difficili, celebriamo il nostro retaggio come se fossi-

mo attorno a un fuoco, costruendo o rafforzando identità attraverso le storie (Charon, 2019).

Tra le professioni che fanno uso della narrazione vi è quella infermieristica che la utilizza in modo sistematico come base del ragionamento clinico, in particolare del processo diagnostico.

La narrazione inoltre è un importante fondamento di metodi e strumenti formativi. Così come è di notevole importanza in ambito organizzativo, ad esempio nel governo clinico, in particolar modo nel *risk management*. La narrazione trova poi anche un ampio margine di utilizzo nella ricerca qualitativa.

L'uso della narrazione per la professione infermieristica, quindi, non si esaurisce in ambito assistenziale, ma trova diversi impieghi in campo formativo, organizzativo e nella ricerca.

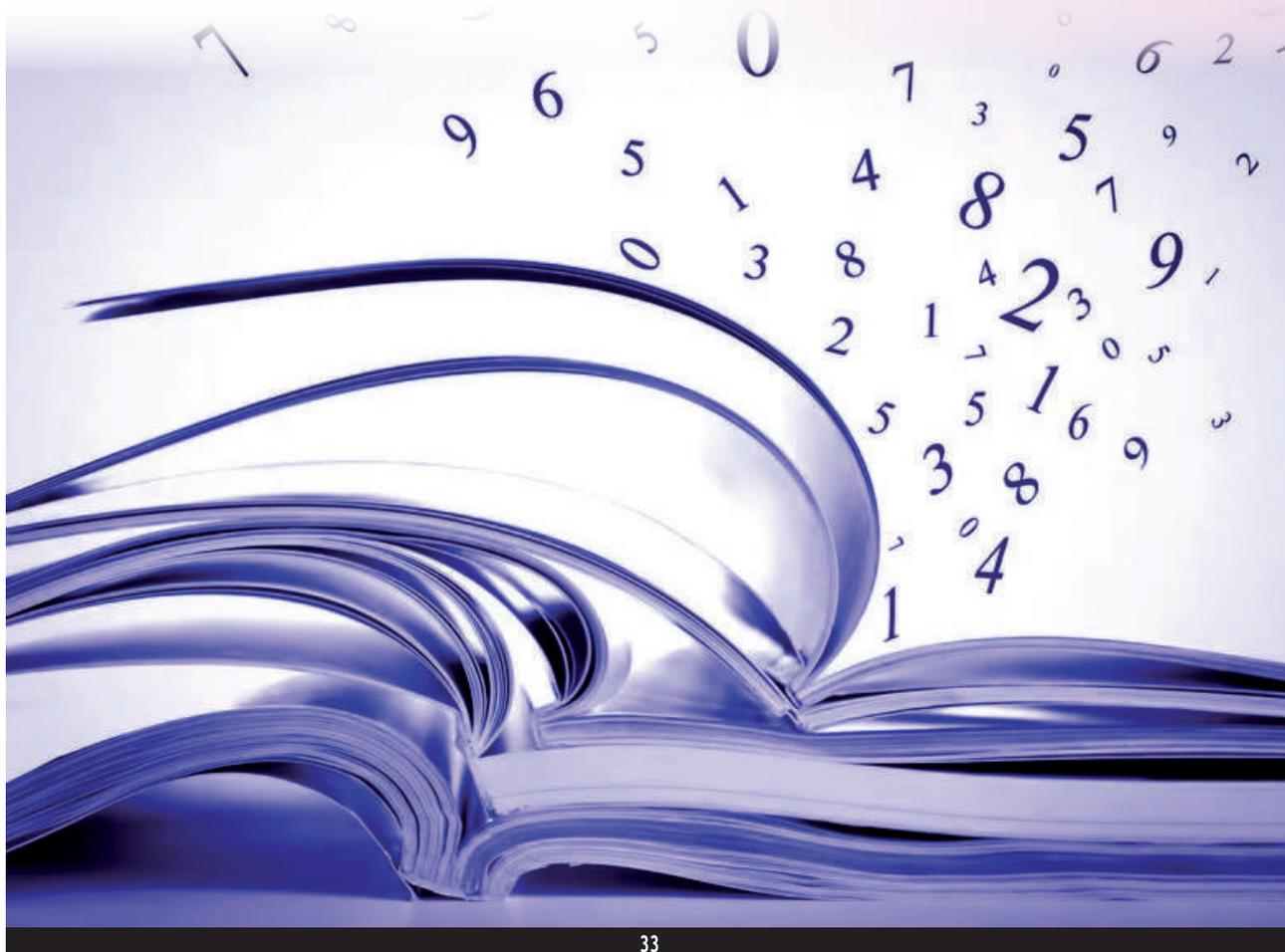
Per questo motivo il concetto di narrazione verrà trattato in relazione ai principali campi applicativi della professione: l'assistenza, la formazione, l'organizzazione e la ricerca, forniscono al lettore spunti di riflessione che non si limitano solo all'ambito della medicina narrativa, ma che gli permettono di esplorare usi alternativi e innovativi della propria capacità professionale.

1. LA NARRAZIONE NELLA PROSPETTIVA ASSISTENZIALE

L'assistenza infermieristica ha come peculiarità il fatto di fondarsi sulla logica di servizio intrecciata indissolubilmente al concetto di utilità sociale. L'infermiere, infatti, costruisce con l'assistito un rapporto e gli offre un servizio, scegliendo e realizzando ciò che è utile per lui in quella determinata situazione, tenendo conto della sua storia, del suo progetto di vita e della complessità della sua condizione clinica.

Il metodo attraverso cui l'infermiere imposta e offre il proprio servizio è il ragionamento clinico, inteso come processo intellettuale che consente al professionista di pervenire alla diagnosi di una situazione problematica identificando i bisogni di assistenza infermieristica della persona, di decidere e valutare gli interventi clinico-assistenziali più appropriati.

Il ragionamento diagnostico, prima fase del ragionamento clinico, non sempre è lineare perché spesso non può fruire da subito di informazioni immediatamente e facilmente intercettabili; esso richiede un atteggiamento esplorativo, indiziario





e ricorsivo utilizzando un pensiero che procede spesso per inferenze, accettando il fatto di non poter sempre essere da subito padroni della situazione, e di dover affrontare l'ignoto determinato dalla singolarità della persona e dalla peculiarità dell'ambiente in cui si trova. In altre parole, il ragionamento diagnostico comporta l'attivare un processo di progressiva comprensione delle problematiche correlate alla complessità della persona assistita e alla sua autonomia in relazione al suo stato di salute.

La narrazione, in questa prospettiva diagnostica, si pone come metodo di comprensione esplorativa, fondamentale per estrarre dalle storie delle persone quelle informazioni significative e utili per procedere in modo appropriato e personalizzato in tutte le attività che caratterizzano l'assistenza infermieristica. Il processo narrativo prevede un confronto multidirezionale, che coinvolge non solo l'infermiere e la persona assistita, ma anche i suoi familiari o *caregivers* (Kourkouta et al., 2014).

La narrazione può svolgersi attraverso due modalità complementari: libera e/o guidata. Nella narrazione libera, la persona assistita è incoraggiata a condividere apertamente la propria storia, permettendo all'infermiere di individuare elementi più reconditi, che normalmente non emergono nel corso di un'anamnesi strutturata. Questo approccio alla persona assistita di esprimere in modo più autentico le esperienze e i sentimenti.

La narrazione guidata, al contrario, prevede un coinvolgimento più attivo da parte dell'infermiere, che utilizza domande mirate per indirizzare l'assistito nella narrazione della sua storia. Le domande specifiche, infatti, hanno più probabilità di essere affrontate in modo preciso e determinano una risposta più concisa e dettagliata (Charon, 2019).

Nella pratica clinica, spesso, si utilizza una combinazione di entrambi gli approcci, adattandoli alle esigenze e alle preferenze individuali della persona assistita e all'esperienza del professionista. Questa combinazione di narrazione libera e guidata realizza un ambiente comunicativo che favorisce una comprensione più profonda dei bisogni dell'assistito e consente agli infermieri di offrire un'assistenza personalizzata e di alta qualità.

L'infermiere di fronte alle molteplici e complesse informazioni provenienti dalle storie degli assistiti deve necessariamente fare uso del pensiero inferenziale che consente di analizzare situazioni complesse, trarre conclusioni e formulare ipotesi sulla base delle informazioni disponibili. Questo tipo di pensiero coinvolge tre principali modalità di ragionamento: induzione, deduzione e abduction.

L'induzione prevede un ragionamento che colleghi l'evento particolare al caso generale. Questo implica per l'infermiere l'osservazione dei sintomi, delle reazioni, delle condizioni dell'assistito e l'analisi di dati empirici per identificare corre-

lazioni significative e pertinenti che, rapportate alle sue conoscenze clinico-disciplinari, gli consentono di formulare ipotesi preliminari (Lawson et al. 2011).

La deduzione, invece, implica per l'infermiere l'applicazione di principi e concetti clinici generali per descrivere l'interrelazione tra i fenomeni osservati, validare le previsioni formulate, giungere a conclusioni specifiche riguardo alla situazione dell'assistito.

L'abduzione, infine, implica per l'infermiere la formulazione di ipotesi plausibili basate su dati incompleti o ambigui, per spiegare meglio una situazione specifica.

La situazione osservata, quindi, non è né certa come nel caso della deduzione, né probabile, come nel caso dell'induzione: è solo plausibile. Questo tipo di procedimento è spesso utilizzato quando i dati disponibili sono limitati o quando la situazione è poco chiara (Catino, 2013).

Ascoltare una storia assume anche un significato terapeutico-relazionale quando l'infermiere, contemporaneamente alla prospettiva di scoperta e di comprensione dell'altro e dei suoi bisogni, si inserisce spontaneamente e con atteggiamento orientato al dialogo nel processo di narrazione aiutando l'assistito nel tessere il filo del suo racconto per ricavarne l'essenza.

L'infermiere, quindi, utilizzando un'analogia con uno dei nostri organi più importanti, il cuore, fa uso della narrazione compiendo due azioni distinte e complementari.

Da una parte comprende, interpreta, formula ipotesi, attribuisce significati, diagnostica: è il "lavoro sistolico", attraverso cui egli immette energia, elabora una trama, guida l'azione. Dall'altra recepisce, accoglie, detende, per arrivare a un'accettazione di quello che l'assistito manifesta verbalmente e non: è il lavoro "diastolico" attraverso cui egli aspetta, dà attenzione, accoglie.

Il significato terapeutico della narrazione acquisisce valore attraverso questi due movimenti (Charon, 2019).

La comunicazione tra professionisti sanitari è un altro tipo di narrazione indispensabile per l'assistenza infermieristica. Durante il passaggio di informazioni clinico assistenziali, la narrazione è essenziale per orientare i processi valutativi e decisionali dei colleghi. A tale proposito, l'Orga-

nizzazione Mondiale della Sanità, nella "Word Alliance for Patient Safety" del 2007, sottolinea che il processo di trasmissione delle informazioni relative all'assistito da un professionista all'altro, da un team all'altro o dagli operatori al paziente e alla famiglia, ma anche tra strutture sanitarie, ha lo scopo di assicurare la continuità della cura e la sicurezza.



L'importanza del passaggio di informazioni clinico assistenziali non si limita alla sola componente verbale, ma si completa con la parte scritta, rappresentata dalla documentazione clinica che, di fatto, quasi sempre si limita a riportare solo ciò che è oggettivabile e quantificabile, eludendo gli aspetti di natura relazionale ed emotiva che caratterizzano ogni persona, tanto più quando essa convive con una malattia.

Se la preoccupazione, la paura, la gioia, la tristezza, la consolazione e tante altre emozioni sono elementi importanti per l'assistenza infermieristica, perché ometterli nella documentazione? Perché escludere dalla documentazione i pensieri dell'assistito sulla propria condizione di malattia o sul futuro?

L'omissione o l'integrazione di tali informazioni all'interno della documentazione clinica e quindi, l'omissione o l'integrazione dei contenuti della narrazione che intercorre tra il professionista e l'assistito, fanno la differenza nell'influenzare l'assistenza infermieristica perché la narrazione rappresenta una condizione essenziale per la qualità di esercizio di un'assistenza infermieristica adeguatamente personalizzata.

Un ulteriore campo d'applicazione della narrazione in ottica assistenziale è l'utilizzo di quest'ultima per l'educazione terapeutica che si traduce, come definito dell'OMS, «...nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia e il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute e a conservare e migliorare la propria qualità di vita». Anche in questo caso si ritrova lo stretto binomio comprensione-narrazione che, stavolta, avviene ad attori invertiti: l'infermiere, mediante la narrazione di storie e casi paradigmatici, educa l'assistito informandolo sui temi appena citati.

Mediante la narrazione di storie, l'infermiere stimola quelli che secondo Bruner (2002) vengono definiti il pensiero paradigmatico e il pensiero narrativo. Il primo si basa sulla logica deduttiva e sull'analisi delle relazioni causa-effetto; è un pensiero razionale e analitico, che si concentra sulle prove e sulla loro dimostrazione. Il secondo, invece, è più soggettivo e si basa sulla costruzione di significato attraverso narrazioni di esperienze concrete di altre persone che l'infermiere intenzionalmente narra.

Bruner (2002) sostiene che entrambi i tipi di pensiero sono importanti e complementari e svolgono un ruolo rilevante nella costruzione di significato.

Il pensiero viene esplicitato mediante le parole, elemento costituente della narrazione; pertanto l'uso di queste contribuisce a precisare i significati di quello che si vuole esprimere; il linguaggio, quindi, sostanzia la narrazione, non solo la veicola, ma la qualifica.

In ultimo è da precisare che la narrazione nell'assistenza infermieristica ha natura ricorsiva perché non si sviluppa solo all'inizio del rapporto con la persona assistita e non si conclude con l'accertamento o l'anamnesi, ma perdura nel tempo e prosegue per tutte le fasi dell'assistenza.

In altri termini la narrazione si estende temporalmente dal momento in cui l'infermiere conosce l'assistito per la prima volta, fino alla fine del suo percorso di cura e lo accompagna in qualsiasi momento se ne evidenzia la necessità, a prescindere da tempistiche programmate. Per questo si richiede agli infermieri di adattarsi dinamicamente alle mutevoli esigenze dell'assistito nel tempo.

2. LA NARRAZIONE NELLA PROSPETTIVA FORMATIVA

L'imparare facendo (apprendimento dall'esperienza) rappresenta uno dei capisaldi concettuali e metodologici della formazione dell'infermiere, a partire dal percorso di laurea triennale, in un processo continuo che si sviluppa per tutto il ciclo della vita (*lifelong learning*), in ogni contesto di vita (*lifewide learning*) e non solo in riferimento agli individui ma anche alle organizzazioni (*learning organization*).

Per apprendere in modo significativo, però, non basta aver condotto un'esperienza. È necessaria una condizione: l'esercizio della riflessione. In altri termini, senza pratica riflessiva, l'esperienza non può incidere sull'evoluzione personale e professionale dell'individuo, perché il fare, da solo, si limita ad azioni meccaniche che, una volta concluse, vengono accantonate o addirittura dimenticate. L'azione, quindi, diventa occasione di apprendimento solo se accompagnata dalla riflessione.

Schön (1993) identifica due forme di riflessione che accompagnano l'azione del professionista: la riflessione nell'azione (*reflection-in-action*) e la riflessione sull'azione (*reflection-on-action*).

La riflessione nell'azione descrive il tipo di pensiero che accompagna, in itinere, un professionista nello svolgimento delle sue attività e che gli consente di svolgerle al meglio.

La riflessione sull'azione consente al professionista, a posteriori, dedicando tempo e concentrazione sufficienti, a esplorare le ragioni della sua azione, il come ha agito, che cosa è successo, che cosa ne è derivato, quali effetti si sono verificati. È su questo secondo tipo di riflessione che si fonda l'apprendimento esperienziale.

Ma come è possibile per un professionista riflettere efficacemente sull'esperienza che, facendo parte ormai del suo passato, è diventata intangibile nel presente?

Ebbene, uno strumento molto efficace per riportare l'esperienza al presente e per poterla, in qualche modo, "maneggiare", è rappresentato dalla narrazione che diventa, quindi, la base concreta su cui esercitare la propria riflessività e costruire il proprio apprendimento. Sì, perché se l'esperienza è partecipazione "storicizzata" a eventi che si susseguono, allora l'esperienza ha



una sua storia che può essere raccontata, che può essere descritta sotto forma di narrazione.

La narrazione rappresenta una parte importante della pratica riflessiva perché, mentre la storia prende corpo attraverso un processo di verbalizzazione, colui che narra attribuisce già un primissimo significato all'esperienza che sta raccontando. In altri termini, la riflessione e, di conseguenza, l'apprendimento, possono avere inizio solo nel momento in cui l'esperienza osservata o realmente vissuta viene rigenerata sotto forma di storia.

Ricorrere alla narrazione ha l'obiettivo di agevolare la ricostruzione mentale dell'esperienza del professionista, filtrata da un pensiero più ricco e profondo, per produrre un ritorno al presente, che rende possibile la riprogettazione del futuro a partire da una più solida comprensione della realtà in cui il soggetto è immerso.

Riflettere attraverso la narrazione non significa solo porsi interrogativi su una situazione e sui motivi che l'hanno determinata, ma anche determinare la messa in discussione dei propri modi di pensare; perché il reale oggetto della riflessione non è l'azione in se stessa, ma la sua narrazione, la sua ricostruzione e le sue interpretazioni.

La pratica professionale, sia di tirocinio sia lavorativa, è piena di narrative istituzionali quali quelle riportate nelle cartelle cliniche, i report di visite, gli audit clinici e organizzativi, i verbali di riunioni ecc. Ma la narrativa nelle pratiche riflessive orientata all'apprendimento è rappresentata da forme più soggettive quali, ad esempio: le storie, i diari, gli autocasi.

LE STORIE

Le storie narrate sono il mezzo attraverso cui una persona può convertire la conoscenza tacita, altrimenti difficile da esprimere, in conoscenza esplicita. Sono anche un mezzo che può condurre le persone, in virtù del loro coinvolgimento emotivo, a dire più di quello che pensano di sapere. Le storie, infatti, sono in grado di far emergere non solo pensieri e azioni ma anche emozioni.

Sostenere gli studenti, e anche i professionisti, a fronte di particolari situazioni complesse, critiche e particolarmente coinvolgenti, a trascrivere storie significative può offrire loro maggiori possibilità di metariflessione per approfondire il proprio modo di pensare, andando oltre la semplice constatazione mnemonica di ciò che è accaduto in una determinata situazione ed entrando in una vera propria dimensione di apprendimento.

I DIARI

Rappresentano una modalità di documentare, quasi in tempo reale, un'esperienza in chiave riflessiva. Consistono nell'annotare, a caldo, osservazioni, fatti, episodi, emozioni, considerazioni, sensazioni, stati d'animo per poi riconsiderarli a posteriori. Il criterio d'ordine è dato dalla rilevanza che si ritiene di dover attribuire a ciò che si vuol annotare, dall'intensità delle reazioni provate in una certa situazione, dalla focalizzazione su ciò che si ritiene significativo anche in termini di problematizzazione.

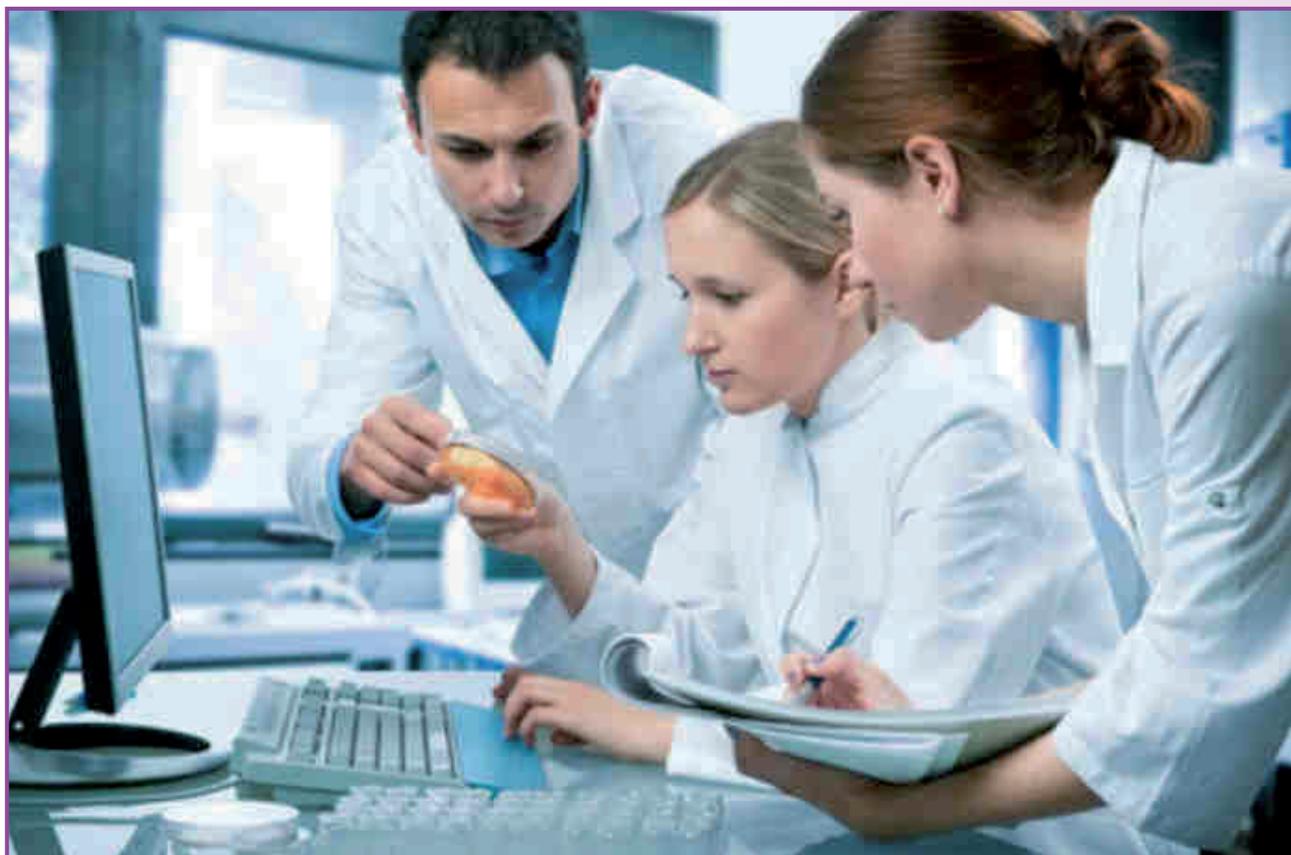
Il diario aiuta a far chiarezza dentro di sé. Registrando, infatti, ciò che è accaduto e analizzando successivamente le proprie reazioni si ha la possibilità di valutare, a posteriori, e con sufficiente distacco emotivo e fattuale, i pro e i contro di certi comportamenti e, quindi, di capire meglio se stessi, ciò che si pensa, ciò che si sente. E questo genera inevitabilmente apprendimento.

GLI AUTOCASI

In tutti i processi di analisi dell'esperienza, l'autonarrazione rappresenta la prima forma di rielaborazione che permette di conservare la ricchezza nascente dall'esperienza e, al contempo, di esplorare, appropriandosene, il suo significato. Esistono diverse tipologie e modalità di autonarrazione; tra queste, una particolarmente interessante ed efficace, soprattutto in un ambiente di apprendimento di gruppo, è quella degli autocasi. Il lavoro con gli autocasi segue la *concezione trasformativa* della formazione proposta da Knowles (1989): la ricognizione autobiografica viene intesa non solo come conferma di un passato,

come possibilità di un'indagine retrospettiva a scopo descrittivo, ma anche come attività di scoperta, all'interno di un determinato contesto, di significati, di alternative d'azione, di possibilità di ri-aprire possibilità di scelta, di permettere proiezioni e previsioni future, di far scoprire potenzialità inespresse, di offrire maggiori opportunità di impiego flessibile dei costrutti personali. E questa trasformazione può avvenire solo se si ha la possibilità e la capacità di ristrutturare e risistemare quel numero finito di costrutti mentali, elaborati nel corso della propria esperienza, che canalizzano il proprio pensiero irrigidendolo e impedendogli di fluidificarsi.

L'autocaso è in generale una situazione problematica accaduta realmente a un partecipante di un gruppo in formazione e che egli stesso sottopone ai colleghi per analizzarlo e riaffrontarlo. Questo lo differenzia dai casi che, invece, sono esterni al gruppo e descritti a priori, a volte anche manipolati *ad hoc* a fini didattici. Il racconto dell'autocaso, in quanto resoconto di un episodio accaduto nel passato, è comunque frutto di una rielaborazione personale, caratterizzato,



quindi, da elementi sia reali sia soggettivi che lo rendono ovviamente parziale perché ricostruito a partire dai dati in possesso del soggetto, dalle sue percezioni, dai suoi vissuti e dai suoi processi di pensiero. In questo senso si può sostenere che un autocaso è sempre una ricostruzione e, in quanto tale, è frutto sia di descrizione sia di immaginazione.



Questo metodo è efficace soprattutto in quelle aree di contenuto in cui cruciali sono gli aspetti soggettivi e in particolare gli aspetti relazionali, i vissuti degli individui, i loro modi di organizzare mentalmente ciò che succede intorno a loro. Quindi gli autocasi sono particolarmente indicati per quasi tutte le tematiche di comportamento organizzativo: dalle relazioni interpersonali alla conduzione dei collaboratori, ai problemi di ruolo, dalle culture organizzative ai rapporti tra gruppi e settori.

Il metodo degli autocasi consente ai partecipanti, siano essi studenti o professionisti in formazione, lo sviluppo delle seguenti capacità:

- considerare l'esperienza come materiale di apprendimento ben diverso a seconda che venga catalogata superficialmente, accontentandosi dei primi e più appariscenti dati, oppure che venga interrogata con gusto della ricerca della comprensione, con rispetto dei dati di realtà, con rifiuto del semplicismo e dell'arbitrarietà a favore dell'approfondimento e della realtà;
- rileggere e rielaborare l'esperienza per ricostruirne il senso;
- confrontarsi e condividere le proprie interpretazioni;

- fare attrito sulla realtà, lavorare sulla memoria delle cose accadute, dare un nome ai fatti, ai sentimenti, valutare le dinamiche delle variabili in gioco, rilevare la complessità, l'incertezza e l'ambivalenza della situazione altrimenti inaccessibili;
- cambiare mettendosi nelle condizioni di ri-orientare il corso della storia, assumendo il ruolo di costruttore sociale della realtà.

3. LA NARRAZIONE NELLA PROSPETTIVA DELLA RICERCA E ORGANIZZATIVA

La ricerca narrativa trova ampio spazio da tempo nelle discipline storiografiche ed etnografiche e ha ormai fatto il suo ingresso a pieno titolo anche nelle scienze infermieristiche. Si tratta di un approccio qualitativo che mira appunto, attraverso il "raccontarsi", a descrivere e comprendere il significato e il valore attribuito da particolari individui o gruppi agli eventi o situazioni che costituiscono l'oggetto della ricerca.

Questo tipo di approccio era già contenuto nella "sociologia comprensiva" di Max Weber e nelle teorie fenomenologiche ma ha assunto una collocazione autonoma nelle scienze sociali a partire dagli anni '60 del secolo scorso, per lo più grazie a Glaser e Strauss (1967) che hanno diffuso quello che è considerato, ancora oggi, uno degli approcci alla ricerca qualitativa migliori: la *Grounded Theory*, ovvero la formulazione per via induttiva di concettualizzazioni che consentono la comprensione, il controllo e la generalizzazione dei fenomeni studiati e, in particolare, dei cambiamenti conseguenti a interventi clinici, psicologici, sociali e formativi. In questi settori la ricerca qualitativa che utilizza la narrazione assume caratteristiche peculiari, sulle quali è opportuno soffermarsi per definire le coordinate utili a un'integrazione con le pur indispensabili metodologie quantitative.

Uno degli aspetti più peculiari in cui si apprezza maggiormente la nota narrativa nell'ambito della ricerca infermieristica è quello degli strumenti di ricerca. Questi ultimi, infatti, hanno in comune la narrazione come elemento costitutivo. Quelli più utilizzati sono i questionari e le interviste. Questi vengono impiegati ad esempio

nello studio fenomenologico di idee prevalenti; nei resoconti su ciò che accade o è accaduto in un gruppo secondo la percezione soggettiva dei partecipanti; nel racconto di sé e delle relazioni interpersonali e sociali attraverso il colloquio; nella raccolta di storie di vita e di malattia paradigmatiche mediante diari o narrazioni autobiografiche.

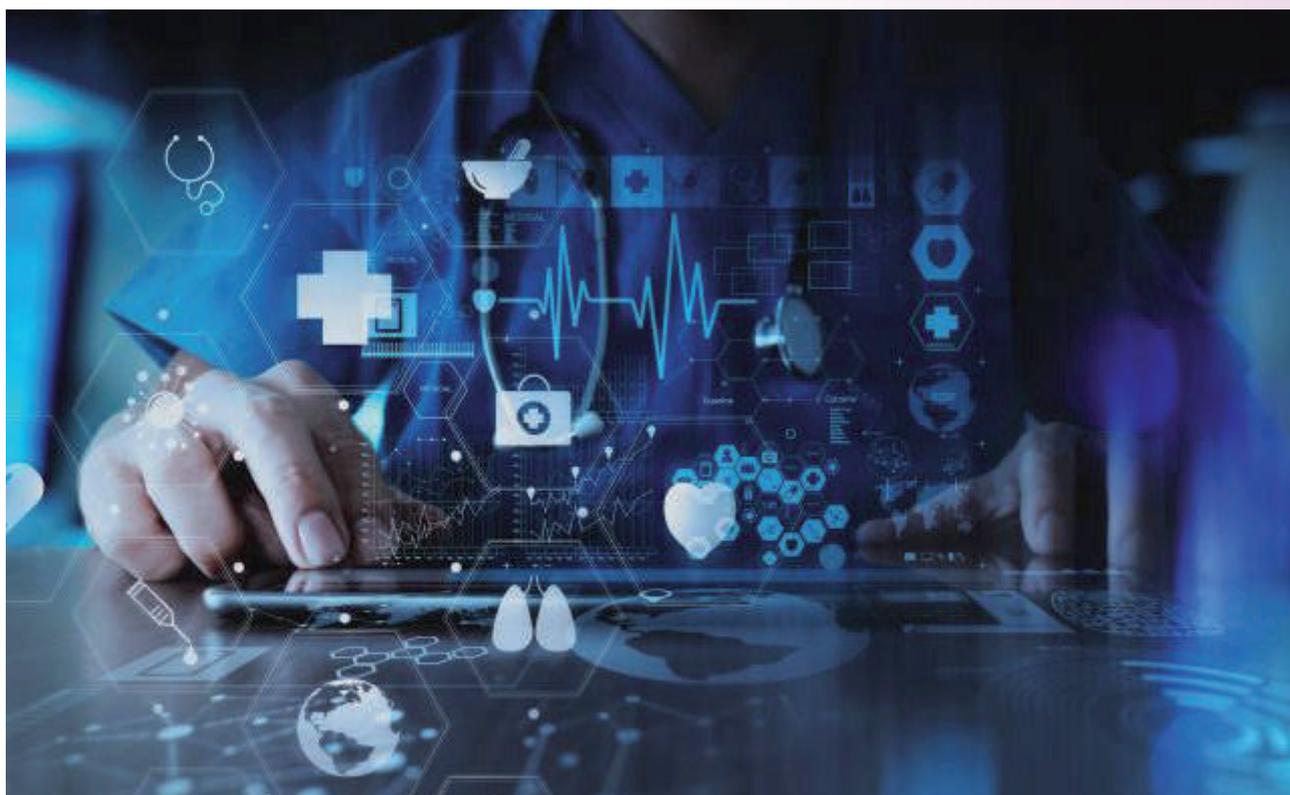
Gli stessi studi di ricerca sulla medicina narrativa utilizzano un approccio qualitativo-narrativo per poter verificare quanto ipotizzato dai ricercatori; ciò rappresenta la controprova che quest'ultima ha una sua scientificità e che i molteplici vantaggi acclarati in ambito assistenziale, formativo, organizzativo e nella ricerca sono concreti e quotidianamente fruibili dagli infermieri nell'esercizio della loro professione.

Se si esamina l'ambito organizzativo della professione infermieristica si può notare come i profondi mutamenti che negli ultimi decenni hanno caratterizzato la società e le organizzazioni, hanno minato la fiducia nei modelli di spiegazione razionali e causali, spostando il *focus* della ricerca dalle descrizioni statiche e distaccate delle realtà organizzative, alle rappresentazioni dinamiche che gli individui hanno del mondo del lavoro contemporaneo e delle organizzazioni in cui operano.

È quella che possiamo definire "svolta narrativa":

la convinzione che attraverso l'analisi delle diverse forme e modalità di narrare il lavoro, e ancor più le organizzazioni in cui si opera, sia possibile far emergere le letture soggettive e le rappresentazioni individuali, così come la costruzione di una conoscenza condivisa e intersoggettiva della realtà. Le narrazioni rappresentano dunque sempre più spesso sia un importante oggetto di studi delle organizzazioni sanitarie, sia un indispensabile strumento di analisi della vita quotidiana nei luoghi di lavoro (Poggio, 2004). Le narrazioni al lavoro e il lavoro come narrazione, sottolineano in particolare come lavorare sia una attività che richiede competenze comunicative e come le pratiche discorsive siano costitutive delle attività professionali e delle identità di coloro che narrano (Bruni; Gherardi, 2007). Basti pensare agli strumenti utilizzati maggiormente come ad esempio gli *Audit*, gli *incident reporting*, le analisi *Failure Modes, Effects and Analysis* (FMEA) o *Failure Modes, Effects and Criticality Analysis* (FMECA) il cui funzionamento si basa su diversi metodi di narrazione.

Gli strumenti appena citati nascono dalla necessità di trovare una narrazione in grado di esprimere i potenziali dell'organizzazione analizzata (Carmagnola, 1989). L'approccio simbolico-interpretativo e, soprattutto, il pensiero post-modernista hanno dedicato particolare attenzione



ai modi in cui i contesti lavorativi sono narrativamente prodotti, sottolineando la capacità dell'approccio narrativo di generare nuove intuizioni e offrire stimoli per una più profonda comprensione dei fenomeni organizzativi e lavorativi. Le storie che si raccolgono rappresentano infatti risorse di particolare efficacia per comprendere le culture organizzative e del lavoro all'interno di specifici contesti (Lamont, 2000). Per poter comprendere maggiormente quanto la narrazione rappresenti un valore aggiunto per le organizzazioni sanitarie, si riporta quanto Gherardi (2000) ha individuato rispetto i diversi modi di porsi da parte di ricercatori rispetto alle narrazioni nei contesti lavorativi:

a) le storie come oggetti di collezione: l'interesse nei confronti delle storie nasce all'interno dell'approccio culturale e dalla convinzione che le storie possano rappresentare utili costrutti per comprendere e interpretare le culture organizzative. Obiettivo dei ricercatori è quello di individuare le trame e gli archetipi ricorrenti delle storie raccolte (Martin et al., 1983);

b) le storie come artefatti simbolici: all'interno dell'approccio simbolico-interpretativo l'attenzione verso le storie è generata dal considerarle artefatti simbolici attraverso i quali è possibile accedere a livelli più profondi e nascosti di significato, connessi, ad esempio, a dinamiche di controllo, adattamento e cambiamento (Boje, 1995);

c) le storie come testo da decostruire: in questa categoria rientrano quei contributi che hanno applicato allo studio delle narrazioni categorie analitiche decostruzioniste, al fine di portare alla luce le principali dinamiche organizzative (Boje, 1995);

d) le storie come testo aperto: come accade per i discorsi, anche le storie sono soggette a una pluralità di interpretazioni e negoziazioni che le rendono prodotti instabili e mutevoli (Tineke, 2003);

e) le storie come processo di *storytelling*: al centro dell'attenzione troviamo in questo caso il narrare come spazio e processo di espressione delle soggettività e, quindi, di dimensioni quali emozioni, immaginazione e sentimenti (Gabriel, 2000);

f) le storie come *focus* di formazione delle istituzioni e delle identità istituzionali: l'identità organizzativa e/o professionale è considerata come un processo continuo di narrazione, nella cui formulazione, costruzione, accettazione o rifiuto sono coinvolti tutti gli attori che popolano il contesto organizzativo in analisi (Tineke, 2003).

CONCLUSIONI

La narrazione è uno strumento fondamentale per la comunicazione umana, per la connessione sociale, per la trasmissione della cultura e per l'influenza sul comportamento e sulle opinioni delle persone. Nel contesto dell'assistenza infermieristica la narrazione ha un impatto significativo in ambito assistenziale, formativo, organizzativo e nella ricerca, contribuendo alla trasmissione delle conoscenze, alla comunicazione efficace di idee, concetti, esiti e alla costruzione di un legame, che coinvolge non solo l'infermiere e la persona assistita, ma anche i *caregivers*.

La caratteristica ricorsiva della narrazione infermieristica, sia essa spontanea o strutturata, si dimostra cruciale per cogliere le sfumature dei bisogni dell'assistito, che spesso non emergono dai soli dati clinici.

Le storie delle persone assistite stesse, il loro vissuto, i loro timori e le loro speranze, forniscono una mappa, anche emotiva, grazie alla quale è possibile individuare alcuni bisogni di assistenza infermieristica e alcune sfumature esistenziali della persona, altrimenti più difficili da individuare.

Nel contesto della formazione infermieristica, la narrazione è uno strumento indispensabile per l'apprendimento esperienziale. La condivisione di storie, di casi clinici, di esperienze personali e di riflessioni, permette di approfondire le molteplici sfaccettature della professione, facilitandone la condivisione e, quindi, la rete che intrinsecamente genera cultura professionale. I diari e gli autocasi, in particolare, consentono di documentare in chiave introspettiva l'esperienza lavorativa, stimolando il pensiero critico e riflessivo.

La narrazione, inoltre, riveste un ruolo di rilievo nella ricerca infermieristica, in quanto approccio qualitativo che tenta di descrivere e comprendere la "realtà" e a darne un significato e un valore. L'essenza della narrazione nell'ambito della

ricerca infermieristica è concretamente visibile negli strumenti utilizzati, come i questionari, grazie ai quali gli studiosi possono esplorare la complessità delle esperienze di malattia, offrendo preziose prospettive per migliorare l'assistenza infermieristica.

La narrazione si estende anche alle organizzazioni sanitarie, non solo come oggetto di studi, ma anche come strumento di analisi della vita quotidiana nei luoghi di lavoro. L'attività infermieristica necessita di doti comunicative solide, attraverso le quali può essere descritto un quadro dettagliato della cultura organizzativa e delle dinamiche interpersonali. Attraverso la riflessione autocritica e l'ascolto, gli infermieri possono sviluppare una maggiore consapevolezza di sé e una comprensione più profonda della realtà, acquisendo una visione più ampia della professione, condizione indispensabile per essere propulsori al cambiamento.

Per concludere, si può affermare che la narrazione sia in grado di unire gli elementi fondamentali dell'assistenza infermieristica: l'empatia, la comprensione, la riflessione e l'azione. È attraverso la narrazione e la riflessione che gli infermieri e le infermiere non solo raccolgono esperienze nel loro lavoro, ma le trasformano in conoscenza. Tale conoscenza non rimane statica o fine a sé stessa, ma sempre grazie alla narrazione, si tramuta in azione, mantenendo attivo un circolo virtuoso propulsivo e trasformativo per chi assiste e per chi è assistito.

BIBLIOGRAFIA

- I. Boje D. M. (1995) "Stories of the storytelling organization: a postmodern analysis of Disney as "Tamara-land", *Academy of Management Journal*, Vol.38, N.4 pp. 997-1035.
- II. Bruner J.S. (2002). *La fabbrica delle storie*, Laterzana editori, seconda edizione, Roma.
- III. Bruni A., Gherardi S. (2007) *Studiare le pratiche lavorative*, casa editrice Il Mulino, prima edizione, Bologna.
- IV. Carmagnola F. (1989) "Favole organizzative e comunicazioni d'impresa", *Sviluppo e organizzazione*, Vol. 111, N.3, pp. 160-175.
- V. Catino M., Pesenti Campagnoni M., Locatelli C. (2013). I processi inferenziali nella gestione dell'emergenza-urgenza, *Rivista italiana di Medicina Legale*, Vol.34, N.2, pp 15-19.
- VI. Charon R. (2019) *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina editore, prima edizione, Milano.
- VII. Gabriel Y. (2000) *Storytelling in Organizations*, Oxford University Press, Oxford.
- VIII. Gherardi S., Murgia A. (2012) *Narrazioni, lavoro e organizzazioni*, *Rivista internazionale di scienze umane e sociali*. Vol.10, N.1, pp 1-5.
- IX. Glaser B., Strauss A. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- X. Knowles M. (1989) *Quando l'adulto impara offre gli strumenti teorici e operativi necessari*, FrancoAngeli, Milano.
- XI. Kourkouta L., Papathanasiou I. (2014) *Communication in Nursing Practice*. *Materia Socio Medica*, Vol.26, N.1, pp 65.
- XII. Lamont M. (2000) *The Dignity of Working Men*, Harvard University Press, Cambridge.
- XIII. Lawson A. E., Daniel E. S. (2011) *Inferences of clinical diagnostic reasoning and diagnostic error*, *Journal of Biomedical Informatics*, Vol. 44, N.3, pp 402-412.
- XIV. Martin J., Feldman M.S., Jo Hatch M., Sitkin S.B. (1983), "Uniqueness Paradox in Organizational Stories", *Administrative Science Quarterly*. Vol.28, N.3, pp. 438-453.
- XV. Poggio B. (2004) *Mi racconti una storia? Il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carocci editore, prima edizione, Roma.
- XVI. Schön A.D. (1993) *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, edizioni Dedalo, prima edizione, Bari
- XVII. Tineke A. (2003) *Learning by Telling: Storytelling Workshops as an Organizational Learning Intervention*. Vol.34, N.2, pp 11-17.

LORENZA GARRINO

Già Ricercatrice Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche, Università degli Studi di Torino
Formatrice di Area Sanitaria Esperta in Medicina Narrativa e Medical Humanities nei processi di cura

LA MEDICINA NARRATIVA come approccio alla formazione e alle cure

Se vogliamo sapere qualcosa di un uomo, chiediamo «Quale è la sua storia, la sua storia vera?», poiché ciascuno di noi è una biografia, una storia. Ognuno di noi è un racconto peculiare costruito di continuo, inconsciamente da noi, attraverso le nostre percezioni, i nostri sentimenti, i nostri pensieri, le nostre azioni, e, non in ultimo, il nostro discorso, i nostri racconti orali.

Da un punto di vista biologico non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ciascuno di noi è unico.

Oliver Sacks 1986

ABSTRACT

La Medicina narrativa è un approccio alla malattia teso a comprenderne il significato, in un quadro complessivo e rispettoso della persona assistita. Il principale punto di attenzione sono le storie così come vengono raccontate nella vita quotidiana dai malati e dai familiari: sono il modo più naturale con il quale le persone descrivono la propria esperienza legata alla malattia. Insieme alle abilità scientifiche il medico necessita di capacità di ascolto delle storie dei pazienti cercando di cogliere il loro significato e le loro aspettative, competenza che viene messa in atto non solo per accogliere, ma anche interpretare e dare una risposta ai pazienti e ai loro familiari.

L'ascolto di queste narrazioni ci dà la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale. Attraverso il racconto autobiografico il soggetto descrive, nel modo più onesto e completo possibile, ciò

che ricorda della propria vita e ciò che vuol far sapere agli altri riguardo ad essa, di solito con l'aiuto di un'intervista condotta da un'altra persona.

La medicina basata sulla narrazione attesta l'unicità e la non riproducibilità di ogni storia di malattia. Nei percorsi formativi la narrazione può aiutare a scoprire differenti aspetti e dimensioni personali: il discente narra le motivazioni che lo hanno spinto alla scelta professionale, i primi momenti a contatto con il malato, le proprie vicende di malattia, quando altri si sono presi cura di lui.

L'approccio narrativo consente di operare continue ristrutturazioni del proprio sapere attraverso una modalità pedagogica caratterizzata dall'apprendimento attivo attraverso la scoperta.

Tramite la pratica della narrazione, la continua costruzione di significati consente di interpretare la realtà sanitaria a partire dalle proprie esperienze e dalle vicende di malattia con una prospettiva innovativa di formazione e di cura.

ABSTRACT

Narrative medicine is an approach to illness aimed at understanding its meaning, in an overall and respectful framework for the patient. The main point of attention is the stories as they are told in daily life by patients and their families: they are the most natural way in which people describe their experience linked to the disease.

Together with scientific skills, the doctor needs the ability to listen to patients' stories, trying to grasp their meaning and their expectations, a skill that is implemented not only to accept, but also to interpret and respond to patients and their families. Listening to these narratives gives us the possibility of understanding a complex reality, often not definable only in the traditional biomedical perspective.

Through the autobiographical story the subject describes, in the most honest and complete way possible, what they remembers

about their life and what they want others to know about it, usually with the help of an interview conducted by another person.

Narrative-based medicine attests to the uniqueness and non-reproducibility of every disease story. In training courses, narration can help to discover different aspects and personal dimensions: the learner narrates the motivations that pushed them to choose their profession, the first moments in contact with the patient, their own illness experiences, when others took care of them.

The narrative approach allows you to carry out continuous restructuring of your knowledge through a pedagogical modality characterized by active learning through discovery. Through the practice of narration, the continuous construction of meanings allows one to interpret the healthcare reality starting from one's own experiences and illness events with an innovative perspective of training and care.

■ La medicina narrativa: come è possibile definirla?

La Medicina narrativa è un approccio alla malattia teso a comprenderne il significato, in un quadro complessivo e rispettoso della persona assistita. Una medicina che viene praticata con le abilità narrative di riconoscere, di fare proprio, di interpretare ed essere commossi dai racconti di malattia (Charon, 2019).

Attraverso la valorizzazione della storia della persona assistita la Medicina narrativa si indirizza all'identificazione delle problematiche e delle sofferenze sia fisiche sia psicologiche del malato, allo scopo di stabilire le priorità e attuare coerentemente gli interventi di cura e di accompagnamento (Garrino, 2010). Il principale punto di attenzione sono le storie così come vengono raccontate nella vita quotidiana dai malati e dai familiari: sono il modo più naturale con il quale le persone descrivono la propria esperienza legata alla malattia. Insieme alle abilità scientifiche il medico necessita di capacità di ascolto delle

storie dei pazienti cercando di cogliere il loro significato e le loro aspettative.

Questa è la competenza che viene messa in atto per accogliere, interpretare e dare una risposta ai racconti dei pazienti e dei loro familiari. Le persone malate necessitano di un medico che possa capire la loro malattia, trattare i loro problemi clinici ed accompagnarli nel loro percorso di malattia in modo onesto e coraggioso (Charon, 2011). In tal senso la medicina narrativa si costituisce come un approccio rilevante nel contesto delle cure primarie, dove assume un particolare valore nell'approccio ai soggetti con malattie neurologiche e cronico-degenerative. Il malato affetto da patologie croniche e la sua famiglia sviluppano un patrimonio esperienziale che consente loro di entrare a pieno titolo come protagonisti e co-autori nel percorso di cura, realizzando una vera e propria alleanza terapeutica (Box 1). Questo perché la malattia è innanzi tutto un'esperienza umana, qualunque sia la sua eziologia, e si carica di significati legati al contesto ed alla personale storia del paziente. Non è possibile comprendere un individuo senza capirne i "mon-

di” e la rete di significati nei quali questa persona vive. Le parole e le trame delle storie hanno un ruolo importante nella esperienza di malattia. L’ascolto di queste narrazioni ci dà la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale (Gordon, Peruselli, 2001).

BOX 1: Come si concretizza l’alleanza terapeutica” nel rapporto di cura?

- ◆ Ascolto attivo e non “semplice” stare a sentire.
- ◆ Dialogo e non alternanza o somma di monologhi.
- ◆ Rispetto per ciò che il paziente porta: per quanto stravagante o irrazionale ci possa sembrare, esso ha senso per lui.
- ◆ Umiltà da parte del professionista: uno scienziato non ha certezze, né dogmi, né verità assolute.
- ◆ Generosità: non basta comportarsi come se dell’altro ce ne importasse; occorre che ce ne importi davvero.

La medicina narrativa, come si evince da queste premesse, porta a valorizzare il punto di vista della persona assistita in un processo di coinvolgimento e condivisione nelle cure.

L’approccio narrativo implica in prima persona anche il curante che racconta la sua esperienza lasciando emergere le proprie emozioni, vissuti e le difficoltà incontrate quotidianamente nel rapporto con il paziente e la sua famiglia.

La medicina narrativa si avvale anche dei contributi tratti dalla letteratura, da filmati, da arti pittoriche che attraverso i racconti scritti o figurati delle vicende di malattia, generano un confronto e una rielaborazione dei loro significati.

In tal senso i romanzi letterari, l’arte, la musica, il cinema sono veri e propri dispositivi pedagogici in grado di avvicinare lo studente e il lettore “professionista sanitario” agli aspetti emotivi che accompagnano diverse situazioni di fragilità e di malattia.

Rappresentano una opportunità unica, particolare ed estremamente efficace per esplorare temi e problemi complessi, contribuendo alla riflessione ed allo sviluppo della comprensione di se stessi e degli altri (Zannini, 2008).

Quali sono le caratteristiche del pensiero narrativo?

Il pensiero narrativo è intenzionale e idiografico, molto legato alla situazione particolare da cui si sviluppa. Possiede una diacronicità narrativa o “sequenzialità”. Il riferimento è sempre a eventi particolari e concreti in cui è presente la dimensione dell’intenzionalità. Attraverso il racconto autobiografico il soggetto descrive, nel modo più onesto e completo possibile ciò che ricorda della propria vita e ciò che vuol far sapere agli altri riguardo ad essa, di solito con l’aiuto di un’intervista condotta da un’altra persona (Atkinson, 1998).

La portata del pensiero narrativo è ampia. Bruner ha messo in evidenza come lo scopo delle narrazioni è quello di fornire il senso delle cose, di dare forma ai fenomeni ed agli eventi. La narrazione presenta una straordinaria capacità di raccordo con le modalità con cui le persone vivono la propria vita, le assegnano significato, intengono relazioni, costruiscono nessi fra gli eventi in una prospettiva individuale (Bruner, 2002).

Come si caratterizza l’approccio narrative-based alle cure?

La narrazione consente di accedere all’evento di malattia e all’esperienza di cura come vissuti originari della persona. La medicina basata sulla narrazione attesta l’unicità e la non riproducibilità di ogni storia di malattia. La *narrative-based medicine* guarda all’altro come portatore di significati con una visione più globale dell’uomo, come “paziente” alleato nella gestione terapeutica (Greehalgh, 1998). Se confrontiamo il linguaggio dell’anamnesi clinica con i simboli linguistici di cui il malato si serve per ricostruire ciò che gli è successo, abbiamo un primo esempio di ciò che trascuriamo. Il curante dovrà essere in grado di accogliere narrativamente l’altro, cercando di dare ordine al flusso caotico degli eventi raccontati, sintetizzando gli elementi eterogenei e restituendo alla persona la sua unicità ed interezza.

Il piano terapeutico narrative-base si presenta in tal senso come la co-costruzione di una forma di guarigione possibile: la competenza narrativa entra in gioco infatti non solo quando si costru-

isce la storia di malattia, ma soprattutto quando bisogna decidere ed avviare il progetto terapeutico (Zannini, 2008).

Box 2: In che modo il medico diviene co-autore della storia di malattia?

- ◆ Decentramento cognitivo ed emotivo
- ◆ Immaginazione della situazione altrui
- ◆ Comprensione del suo punto di vista
- ◆ Accettazione autentica delle proprie ed altrui titubanze

Le principali operazioni cognitive che mette in atto sono:

- ◆ Osservare
- ◆ Ascoltare porre domande
- ◆ Posizionarsi con neutralità, rispetto e curiosità
- ◆ Contestualizzare
- ◆ Riflettere
- ◆ Ed *in primis* ... praticare l'accoglienza

Quale è la struttura narrativa del colloquio nei percorsi di assistenza e di cura?

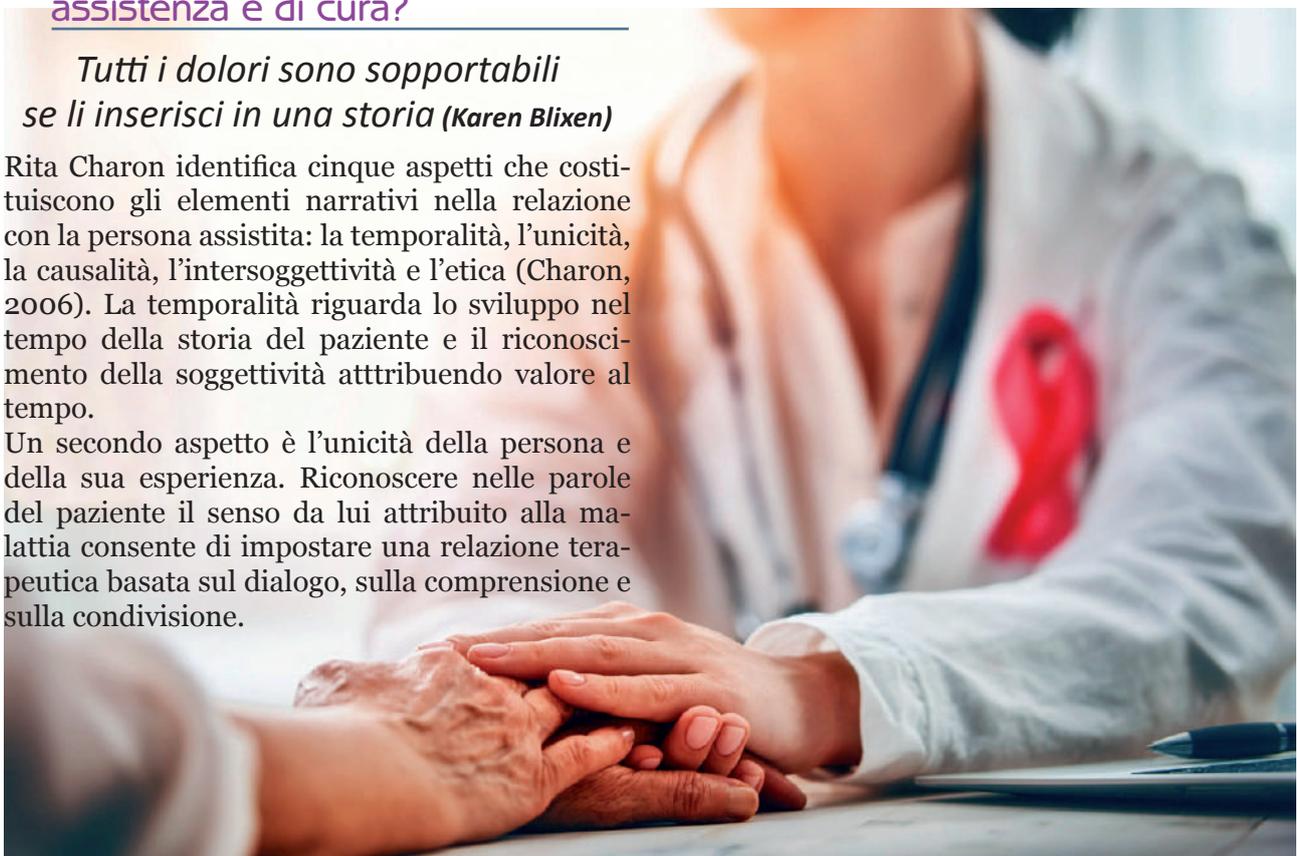
Tutti i dolori sono sopportabili se li inserisci in una storia (Karen Blixen)

Rita Charon identifica cinque aspetti che costituiscono gli elementi narrativi nella relazione con la persona assistita: la temporalità, l'unicità, la causalità, l'intersoggettività e l'etica (Charon, 2006). La temporalità riguarda lo sviluppo nel tempo della storia del paziente e il riconoscimento della soggettività attribuendo valore al tempo.

Un secondo aspetto è l'unicità della persona e della sua esperienza. Riconoscere nelle parole del paziente il senso da lui attribuito alla malattia consente di impostare una relazione terapeutica basata sul dialogo, sulla comprensione e sulla condivisione.

La causalità implica il fatto che, come afferma Charon, il medico indagli con mente creativa, aperta e con coraggio, le multiple relazioni causali tra i sintomi e le complesse situazioni che il malato presenta, mettendo in connessione eventi ed elementi diversi e tra loro distanti, per costruire una trama che renda la malattia qualcosa che abbia un senso per lui. L'intersoggettività nasce dall'incontro tra un narratore ed un ascoltatore attraverso un testo, una trama intesa come struttura che connette gli eventi tra loro secondo nessi causali significativi.

Nel colloquio porre determinate domande modifica la narrazione della persona assistita in base alle informazioni che possiede a partire dal contenuto delle domande stesse (Box 4). Nella modalità con cui sceglie e vengono poste le domande si indaga in relazione all'obiettivo di cura. Il colloquio costruisce in tal modo, attraverso lo scambio di domande e risposte una sorta di mappa, di disegno comprensibile sia per il professionista che per il malato e la sua famiglia, arrivando a tracciare un percorso terapeutico e assistenziale ben orientato (Bert, 2007).



Box 4 : Tecnica dell'indagine aperta

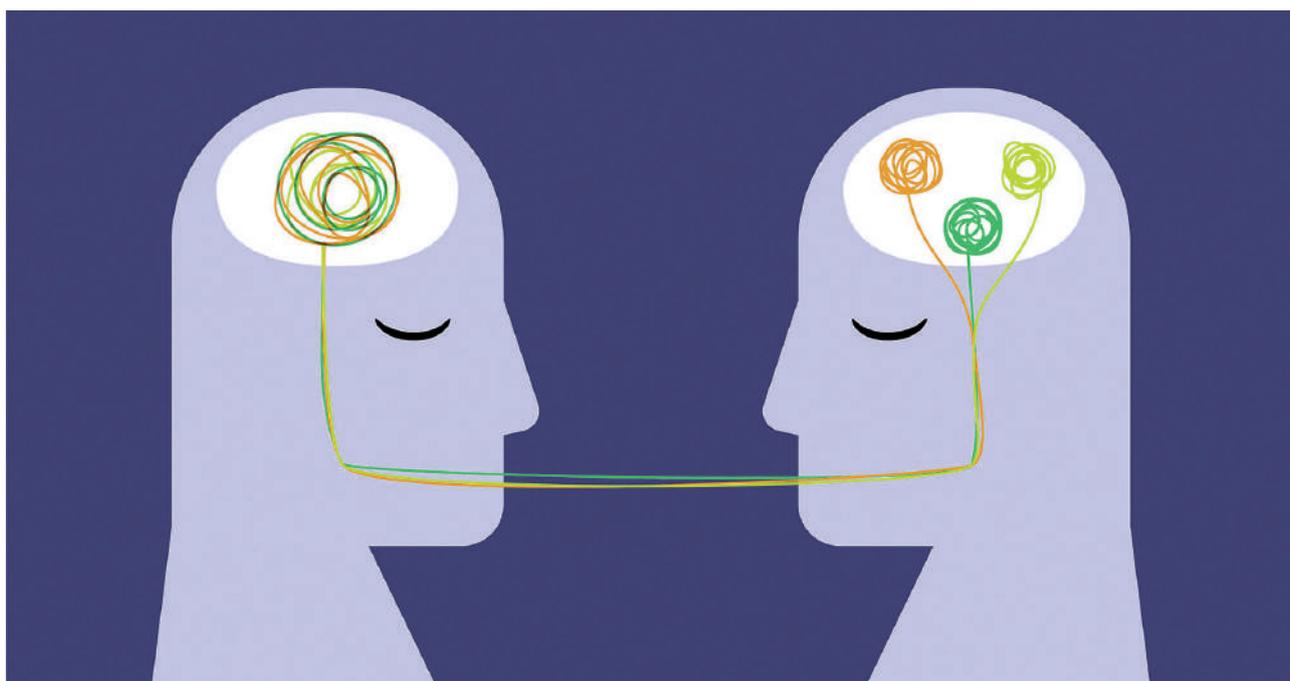
- ◆ Uso di domande aperte, circolari, che incoraggino il paziente a parlare di sé
- ◆ Incoraggiamenti non verbali come il protendersi avanti con il corpo ed una espressione del volto rassicurante
- ◆ Un silenzio che mantenga il contatto visivo e che comunica accoglienza e disponibilità
- ◆ Esclamazioni neutre ed inviti a continuare
- ◆ Uso di domande direttive utili a focalizzare l'attenzione su uno specifico contenuto con commenti riflessivi e ripetizioni, incoraggiando il paziente a procedere rimarcando l'attenzione su un determinato aspetto e permettendogli di sentirsi ascoltato
- ◆ ... *mi dica di più su questo fatto...*
- ◆ Sintesi e riformulazione per accertarsi di aver ben compreso

Attraverso il colloquio *narrative based* il professionista della cura è chiamato ad una integrazione tra saperi ed aspetti scientifici e narrativi, riportando il momento dell'anamnesi alla *raccolta dalla viva voce della persona assistita* tutte quelle notizie, sensazioni ed emozioni che possono aiutare a ricostruire un percorso di malattia e di cura.

Attraverso il colloquio il curante offre al paziente la possibilità di identificare le sue sensazioni ed affiorare le sue emozioni. (Box 5). Il curante diventa anche consapevole delle proprie reazioni emotive e dei comportamenti che ne conseguono e che si possono manifestare nei vari momenti dell'intervista nei confronti del paziente e della sua situazione (Smith, 1997).

Box 5: Tecniche per facilitare l'espressione dei sentimenti e delle emozioni

- ◆ Richieste di chiarimenti e domande aperte (*come l'ha fatta sentire questo fatto?*)
- ◆ Rimandi specchio dello stato d'animo percepito (*vedo che questo la rattrista molto*)
- ◆ Comunicare qualcosa di sé, facendo attenzione a sovrapporre il proprio vissuto emozionale a quello dell'altro
- ◆ Chiedere come la malattia abbia influenzato la vita del paziente o come tale evento abbia influenzato la vita di altre persone
- ◆ Esplicitare utilizzando affermazioni-riformulazioni del tipo "*deve essere triste per lei questo momento*"
- ◆ Comprendere e legittimare con disposizione autentica a-giudicante, l'emozione che l'altro porta, ricordando che tutto ciò che sente ha il diritto di esser sentito.
- ◆ Rispettare ed aiutare



La sintesi di tutti i dati personali confluisce in una storia o in una tematica psicosociale, attraverso l'identificazione delle problematiche principali. In modo analogo il professionista sintetizza i vari dati primari e secondari per poter arrivare alla diagnosi.

Il primo passo che deve compiere l'operatore sanitario è ammettere che di quel paziente non sa nulla e che ha bisogno di chiedergli qualcosa in più per esplorare insieme quel sistema, restituendo al soggetto competenza, capacità decisionale e progettualità.

La medicina narrativa è finalizzata a creare una buona storia di malattia, con una sua coerenza ed una sua armonia interna, in modo da risultare utile al processo diagnostico e terapeutico ed il percorso di cura (Zannini, 2008).

Nell'affrontare la tematica riguardante la preparazione al colloquio *narrative based* viene sottolineata da diversi autori l'importanza di prendere appunti, ossia scrivere quanto percepito rispetto all'esperienza ed al vissuto di malattia del paziente (Charon, 2006 e Launer, 2002).

■ Come ci si forma alla medicina narrativa?

Occorre narrare per comprendere la sofferenza propria ed altrui (Cattorini)

La cura rivolta ai pazienti cronici, anziani, con multi patologie, non autosufficienti, in famiglie dove spesso è presente il solo coniuge anziano, richiede una formazione specifica indirizzata alla persona piuttosto che alla malattia.

Le competenze legate alla medicina narrativa si possono sviluppare attraverso percorsi formativi che prevedano l'utilizzo dello strumento narrativo a differenti livelli di approfondimento e finalità.

Attraverso la metodologia della narrazione il soggetto in apprendimento narra di sé, delle proprie motivazioni al lavoro di cura, delle proprie esperienze di apprendimento, delle prime esperienze di cura, delle proprie esperienze di curato, quando qualcun altro si è preso cura di lui (Das Gupta, Charon, 2004).

Nei percorsi formativi la narrazione può aiutare a scoprire differenti aspetti e dimensioni personali: il discente narra le motivazioni che lo han-

no spinto alla scelta professionale, i primi momenti a contatto con il malato, le proprie vicende di malattia, quando altri si sono presi cura di lui. *"Ho cominciato a scrivere storie sui pazienti che mi disturbavano e mi sconcertavano.*

Più scrivevo sui miei pazienti e su me stessa, e più mi convincevo che lo scrivere questi racconti mi permetteva un accesso alla conoscenza - del paziente e di me stessa - che altrimenti sarebbe rimasta fuori della mia portata. Diventavo maggiormente partecipe, più curiosa, più coinvolta nella loro realtà, più dalla loro parte"(Charon, 2004).

Differenti sono le modalità di raccolta e analisi del materiale narrativo e i momenti del percorso formativo più propizi al suo utilizzo.

La complessità nella progettazione e gestione del dispositivo narrativo con finalità di apprendimento merita una riflessione anche in termini di competenze tutoriali che infermieri devono possedere per una azione proficua e accurata nei processi formativi.

La finalità generale dell'utilizzo della narrazione nella formazione è sviluppare nuovi atteggiamenti nei confronti di se stessi e delle funzioni svolte, imparando a riflettere sui modi con cui si apprende e si vive la relazione con il malato, le esperienze di malattia e di morte dei pazienti (Garrino, 2010).

Una tutor racconta la sua esperienza di apprendimento in cui la figura tutoriale ha svolto un ruolo molto significativo. La narrazione si rivela qui un importante strumento di acquisizione di consapevolezza e una manifestazione di gratitudine.

BOX 6

"Qualcosa di bello."

Ero al terzo anno del Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età Evolutiva e stavo finendo l'ultimo stage di tirocinio in un Servizio di Neuropsichiatria Infantile territoriale. Avevo scelto quella sede perché si tramandava che la tutor fosse una persona e una terapeuta davvero specia-



le, “Maritella” era il suo soprannome di cui nessuno è mai riuscito a svelare l’origine.

Quel pomeriggio ci siamo recate a casa di un ragazzo che lei aveva in carico da diversi anni affetto da una grave forma di Paralisi Cerebrale Infantile. Di solito svolgevamo le sedute riabilitative in ambulatorio dove, in orari stabiliti, i bambini si recavano accompagnati dai genitori; la situazione di quel ragazzo, Riccardo, era talmente delicata da non consentirgli questo trasferimento. Ricordo di quanto fossi agitata all’idea di andare a casa sua, non era un “setting” a cui ero abituata e vivevo quel passaggio come un superamento di alcune distanze che avevo iniziato a mettere tra me e le famiglie che incontravo in tirocinio, l’ingresso in un territorio intimo e inesplorato. Ricordo invece la calma di Maritella che mi ha guidata con la sua serena fermezza, mostrandomi come inserirmi in questa situazione, avendo rispetto e cura nei confronti di Riccardo e dei suoi genitori, che ci hanno accolte con calore. Riccardo era in una situazione di estrema gravità, il suo corpo portava tutti i segni della spasticità che negli anni aveva causato l’insorgenza di evidenti deformità muscolo-scheletriche. Mi faceva impressione, ricordo quanto fosse difficile per me fermarmi

a guardarlo. Noi dovevamo mobilitarlo in modo passivo, un’azione semplice e ripetitiva, cui però, anche in quella circostanza, Maritella aveva saputo dare il suo “colore” attraverso il modo in cui si relazionava con lui, nonostante Riccardo non fosse in grado di comunicare verbalmente. Quando siamo uscite, andando verso la macchina, Maritella mi ha detto “penso ti abbia impressionato vedere Riccardo in queste condizioni, è vero, a vederlo sembrerebbe proprio un “mostri- no” “... e poi ha aggiunto “anche se per me non è più così, lo conosco da così tanto tempo da trovarlo bello. Più li conosco, i miei ragazzi, più li trovo belli, pur nella loro gravità”. Ed era proprio questo il tratto distintivo del lavoro di Maritella; riusciva a trovare il bello, le risorse, di ogni bambino e a farle emergere. Questo episodio lo porto dentro di me da allora, Maritella mi ha donato un modello a cui rifarmi e ora, quando mi trovo di fronte a situazioni complesse, provo a cercare quella bellezza. La cosa più gratificante è che, ora che sono una terapeuta, anch’io dopo aver conosciuto i bambini che prendo in carico li trovo più belli rispetto al ricordo che ne ho della prima volta che li ho incontrati. Qualcosa di bello, Maritella, l’ha lasciato anche a me.

Box 1: Narrazione di Monica Coppo Tutor
Corso di Laurea in Infermieristica Torino

L'esperienza formativa attraverso la narrazione si caratterizza come un processo di "costruzione di significato", non solo di acquisizione di conoscenze, e riflette un atteggiamento formativo di tipo clinico finalizzato ad affrontare le situazioni, per capirne dal di dentro i processi e le dinamiche. L'approccio narrativo consente di operare continue ristrutturazioni del proprio sapere attraverso una modalità pedagogica caratterizzata dall'apprendimento attivo per scoperta. Attraverso la pratica della narrazione, la continua costruzione di significati consente di interpretare la realtà sanitaria a partire dalle proprie esperienze e dalle vicende di malattia con una prospettiva innovativa di formazione e di cura.

■ BIBLIOGRAFIA

- Charon R. Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness. Oxford University Press, Oxford 2006. Trad.it. (a cura di) Castiglioni C., Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti, Cortina, Milano, 2019
- Garrino L. La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura, Edi Ermes Milano 2010
- Charon R. Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflexion, Profession, and Trust. JAMA 2001;286(15):1897-1901
- Gordon D, Peruselli C. Le narrazioni di fine vita. Franco Angeli, Milano 2001
- Zannini L. Medicina narrativa e medical humanities. Cortina, Milano 2008
- Atkinson R. L'intervista narrativa. Cortina, Milano 1998
- Bruner J. *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Laterza, Roma-Bari 2002
- Greenalgh T, Hurwitz B. Narrative Base Medicine. BMJ Books, London 1998
- Bert G. Medicina narrativa. Il pensiero Scientifico Editore, Roma 2007
- Smith RC. La storia del paziente. Un approccio integrato alla visita medica. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1997
- Launer, J. Narrative-based Primary Care. A practical guide. Radcliffe Medical Press, Abington 2002
- DasGupta S., Charon R. (2004). Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy. Acad. Medicine; 79(4):351-356
- Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004, 350: 862
- Padula MS. Di casa in casa – In viaggio con il medico per apprendere e curare. Athena, Modena 2011.



Autorship: **PRANDI CESARINA** PhD
Professoressa, Teoria e Pratica delle relazioni di cura
Department of Business Economics, Health and Social
Care (DEASS), University of Applied Sciences and Arts
of Southern Switzerland, Manno, Switzerland
cesarina.prandi@supsi.ch

GIUFFRIDA SILVIA MScN
Capo settore infermieristico Department of Cardiology
and Cardiac Surgery, Cardio Centro Ticino Institute,
Ente Ospedaliero Cantonale, Lugano, Switzerland,
Department of Business Economics, Health and Social
Care (DEASS), University of Applied Sciences and Arts
of Southern Switzerland, Manno, Switzerland
silvia.giuffrida@eoc.ch

BIANCHI MONICA PhD
Professoressa in Interprofessionalità nella formazione
e nella pratica socio-sanitaria -
Department of Business Economics, Health and Social
Care (DEASS), University of Applied Sciences and Arts
of Southern Switzerland, Manno, Switzerland
monica.bianchi@supsi.ch

LEGGERE PER INCONTRARE L'ALTRO

ABSTRACT

Close reading nell'ambito della formazione infermieristica universitaria - "Leggere per incontrare l'altro" è l'esperienza condotta al Master of Science della Scuola Universitaria della Svizzera Italiana

INTRODUZIONE

Nel saggio "Malattia come metafora" (1977), Susan Sontag esplora il potere distruttivo delle immagini sociali della malattia, combattendo gli stereotipi e le stigmatizzazioni. La narrativa moderna, immersa in un flusso di immagini mediatizzate, necessita di un approccio empatico e ascoltante verso i pazienti. La letteratura, arricchita da opere di autori malati, offre un potente strumento di comprensione e guarigione. La metodologia del close reading, che promuove l'analisi critica dei testi, è efficace per aumentare l'empatia e migliorare le competenze comunicative degli infermieri, come dimostrato dagli studi sulla Medicina Narrativa. L'obiettivo è sviluppare capacità di ascolto e empatia nella formazione infermieristica.

OBIETTIVI

Il laboratorio "Leggere per incontrare l'altro" ha adottato il Close Reading per sviluppare la riflessione degli infermieri sulle esperienze dei malati. Obiettivo: migliorare la consapevolezza dei propri pensieri, sentimenti e valori, cruciale per un'assistenza basata sull'autocura e sull'empowerment. Nel contesto del Master di cure Infermieristiche SUSPI, il laboratorio ha

coinvolto 23 studenti e due docenti, svolgendosi da febbraio a giugno 2024. I risultati di apprendimento sono stati inclusi nell'edizione 2023-25 del Master, evidenziando l'importanza della comprensione empatica delle esigenze emotive dei pazienti.

RISULTATI

Il laboratorio "Leggere per incontrare l'altro" ha ricevuto feedback positivo dalla maggior parte degli studenti. Tuttavia, uno studente ha espresso la sua avversione alla lettura, trovandola poco pratica. Altri tre hanno notato che il tempo necessario per leggere e scrivere superava le aspettative, occupando parte del tempo di studio non programmato. Nonostante ciò, 22 su 23 studenti hanno consegnato i rapporti di lettura puntualmente. L'esperienza di close reading ha fornito spunti sulla malattia, promuovendo riflessioni sui ruoli e le azioni nell'assistenza. I rapporti degli studenti hanno riflettuto un coinvolgimento completo e puntualità. Le analisi hanno rivelato diverse riflessioni individuali su malattia, condizioni di vita e relazioni di cura, con espressioni di valori, pensieri ed emozioni generate dalla lettura approfondita. Si è prestata particolare attenzione alle condizioni dei protagonisti, in particolare alle loro relazioni con chi li assiste, evidenziando precursori di empatia.

PAROLE CHIAVE

Close reading; apprendimento; medical humanities; formazione infermieristica.

ABSTRACT

Close reading in the context of university nursing education - Reading to meet the other; is the experience conducted in the Master of Science program at the University of Applied Sciences and Arts of Southern Switzerland.

INTRODUCTION

In her essay, *Illness as Metaphor*, (1977), Susan Sontag explores the destructive power of societal images of illness, challenging stereotypes and stigmatization. Modern narratives, immersed in a flow of media-driven images, require an empathetic and attentive approach towards patients. Literature, enriched by works of sick authors, provides a powerful tool for understanding and healing. The close reading methodology, which promotes critical analysis of texts, is effective in enhancing empathy and improving communication skills in nurses, as demonstrated by studies on Narrative Medicine.

AIMS

The objective is to develop listening and empathy skills in nursing education. The Reading to Encounter the Other laboratory employed Close Reading to foster nurses' reflection on patient experiences. Aim: enhance awareness of their thoughts, feelings, and values, pivotal for care emphasizing self-care and empowerment. Within the SUSPI Nursing

Care Master; program, the lab engaged 23 students and two instructors, running from February to June 2024.

Outcomes were integrated into the 2023-25 Master; edition, emphasizing the significance of empathetic understanding of patients; emotional needs.

RESULT

The Reading to Encounter the Other; lab received positive feedback from most students. However, one student expressed dislike for reading, finding it impractical. Three others noted the time required for reading and writing exceeded expectations, encroaching on unplanned study time. Despite this, 22 out of 23 students submitted reading reports punctually. The close reading experience provided insights into illness, fostering reflections on caregiving roles and actions. Students' reports reflected comprehensive engagement and punctuality. Analyses revealed diverse individual reflections on illness, life conditions, and caregiving relationships, with expressions of values, thoughts, and emotions generated by close reading. Detailed attention was paid to protagonists' conditions, particularly their relationships with caregivers, showcasing empathy precursors.

KEY WORDS

Close reading; learning; medical humanities; nursing education.



■ PREFAZIONE

Che cos'è il Close Reading (CR)

Il close reading (Greenham, 2020) è una pratica analitica usata soprattutto nella critica letteraria, che consiste nell'esaminare attentamente e in modo dettagliato un testo per comprenderne a fondo il significato, la struttura, le sfumature linguistiche e stilistiche, e i vari livelli di interpretazione. Questa metodologia non si limita solo alla lettura superficiale o al riassunto del contenuto, ma si concentra sui dettagli e sulle particolarità che potrebbero sfuggire a una lettura più generale.

Caratteristiche del Close Reading

1. Analisi dettagliata del testo:

- Attenzione alla scelta delle parole (dizione) e alla loro connotazione.
- Esame delle figure retoriche e dei dispositivi stilistici (metafore, similitudini, allitterazioni, ecc.).
- Considerazione della struttura del testo, come la sintassi, la punteggiatura e l'organizzazione complessiva.

2. Interpretazione contestuale:

- Valutazione del contesto storico e culturale in cui il testo è stato scritto e pubblicato.
- Considerazione delle biografie degli autori, se rilevante per l'interpretazione.

3. Analisi tematica:

- Identificazione dei temi principali e secondari presenti nel testo.
- Esplorazione delle idee, delle problematiche e dei conflitti trattati nel testo.

4. Esame dei personaggi e dei punti di vista:

- Studio dei personaggi, delle loro motivazioni, evoluzioni e interazioni.
- Analisi della narrazione e dei punti di vista adottati nel testo.

5. Interpretazione critica:

- Coinvolgimento di diverse teorie critiche per una comprensione più profonda.

■ INTRODUZIONE

Nel suo saggio memorabile del 1977 "Malattia come metafora", Susan Sontag ha messo in luce il potere distruttivo delle immagini sociali associate alla malattia. Sontag, che nel corso della

sua vita ha combattuto contro tre tumori, l'ultimo dei quali l'ha portata alla morte nel 2005, ha affrontato la letteratura dal punto di vista del malato che si ribella alle rappresentazioni stereotipate e stigmatizzanti della malattia e della condizione di chi ne è affetto. La malattia è per la letteratura «un terreno elettivo del senso allegorico». Al giorno d'oggi, attraverso la costante pressione mediatica siamo immersi in un flusso di immagini salvifiche e tecnologiche della medicina, di rapporti conflittuali fra professionisti e malati, di enfasi su prestazioni sempre più efficienti e scientifiche. La scienza da sola però non è sufficiente per affrontare la perdita della salute e dare un senso alla malattia. Diviene essenziale l'attitudine all'ascolto dei pazienti, che sfocia nel rispetto e nel coinvolgimento nelle loro storie di vita e di malattia (Charon, 2021). In tal senso avvertiamo la forte necessità di ampliare la nostra prospettiva per comprendere meglio la realtà e il mondo percettivo di chi si rivolge al sistema sanitario.

Le persone che da sane divengono "pazienti" cambiano completamente il proprio punto di vista rispetto ad ogni aspetto della vita, vivono emozioni dapprima solo immaginate o ascoltate da altri e, sperduti in questo nuovo sistema, vedono nel mondo dell'assistenza e della cura una guida per riuscire ad orientarsi nella propria nuova condizione. Sono davvero numerosi gli esempi letterari illustri in merito, come "La morte" di Ivan Il'ic di Lev Tolstoj, "Mastro don Gesualdo" di Giovanni Verga o "Un altro giro di giostra" di Tiziano Terzani. La letteratura si è arricchita di romanzi scritti da malati scrittori, o da scrittori malati. In molti casi, l'esperienza della malattia ha rappresentato lo stimolo o l'occasione per iniziare a scrivere, diventando un elemento centrale nella loro produzione letteraria. In questi scritti, sostiene Virzì, emergono con forza sofferenza, angoscia, speranza, delusione, vita e morte. Sono difficoltà e sentimenti che divengono cruciali per il processo di guarigione e di accettazione della malattia e del proprio ruolo nel mondo contemporaneo.

A tal fine la lettura può essere un valido ausilio, sia in ambito clinico/terapeutico che formativo. Scrivere presuppone la presenza essenziale di un lettore ed è proprio a questo che vogliamo riferirci in questa esperienza. La metodologia del Close

Reading (box n 1) fa riferimento alla lettura consapevole e disciplinata di un testo con l'obiettivo di comprenderne più profondamente i significati (Brummet, 2018). La letteratura ci permette di comprendere significati socialmente condivisi supportati da parole, messaggi o immagini.



Attraverso il Close Reading viene sviluppato il pensiero critico mediante la capacità di analisi e di interpretazione (Brummet, 2018). Nello specifico l'uso di questa metodologia per l'analisi di testi scritti che riguardano il rapporto tra professionista e assistito è una strategia efficace per aumentare l'empatia (Muszac, Yehuda et al., 2010), in quanto aiuta a riflettere sul proprio lavoro e su come questo sia percepito dal punto di vista dell'assistito (Schoonover, Hall-Flavin et al., 2019).

Capire la prospettiva della persona assistita da parte di un infermiere facilita la costruzione del rapporto di fiducia e l'empatia nei confronti del malato e concorre alla promozione del proprio self-care e a ridurre i livelli di stress (Sartor & 2021). La Medicina Narrativa si è dimostrata efficace, inoltre, nello sviluppare la capacità di comunicazione; i risultati dello studio osservazionale di Arntfield e Slesar et al. (2013) evidenziano che i partecipanti agli incontri di Close Reading e Reflective Writing, attraverso l'ascolto e la condivisione delle storie scritte dai loro colleghi, hanno potenziato la loro capacità di valorizzare le prospettive degli altri e di ascolto. L'obiettivo di questo articolo è di evidenziare un percorso esperienziale condotto nella formazione degli infermieri per migliorare le competenze comunicative, di ascolto e di empatia, favorendo il confronto tra le proprie percezioni e quelle dei malati e dei loro famigliari.

CONTESTUALIZZAZIONE DELL'ESPERIENZA

Essere malati implica confrontarsi con la propria fragilità e accettare la vulnerabilità. Questo contrasta con l'atteggiamento diffuso in una parte della società che tende a respingere debolezze, ostacoli e segni di sofferenza.

Nell'ambito sanitario si è fortemente attratti, quasi unicamente dalle procedure sanitarie, indispensabili per cure di efficacia, ma non complete se si desidera comprendere la condizione emotiva e la rappresentazione che le persone hanno della propria condizione. Queste peculiarità sono indispensabili se si intende aumentare il self care, l'educazione alla persona e l'empowerment.

Ogni storia di malattia rappresenta un individuo unico in una fase specifica della vita. La gestione del dolore, della paura e della rabbia associati alla malattia varia da persona a persona e coinvolge non solo il malato, ma anche coloro che lo circondano, offrendo assistenza e supporto. Nell'ambito del Master di cure Infermieristiche SUSPI (Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana), all'interno del modulo Pratica clinica avanzata, nuovi percorsi assistenziali – insegnamento pazienti, è stato deciso di condurre un laboratorio di lettura di romanzi scritti da autori malati.

Il percorso di formazione è organizzato in 5 semestri e nel secondo semestre del primo anno si svolge un modulo integrato sui Nuovi scenari di cura all'interno dell'area di Pratica clinica avanzata. Fra le principali finalità quella di saper leggere le necessità delle persone che si rivolgono alla sanità e che possono beneficiare di approcci di assistenza infermieristica basati sull'autocura e sull'empowerment. Fin dall'esordio della formazione Master si era inserito un dispositivo di lettura di un romanzo, in specifico "Mille fili mi legano qui", chiedendo agli studenti di procedere con un'analisi critica del testo. Durante l'edizione del Master 2023-25 si è deciso di realizzare un laboratorio di Close reading e di inserire i risultati di questo laboratorio fra gli outcome in certificazione.

L'esperienza è stata condotta da febbraio a giugno 2024 e hanno partecipato 23 studenti e due conduttrici/docenti del laboratorio.

DESCRIZIONE DEL LABORATORIO “LEGGERE PER INCONTRARE L’ALTRO” UTILIZZANDO IL CLOSE READING (CR)

Finalità così come descritte sono coerenti con quanto indicato nell’applicazione di pratiche riflessive (Biringwa, Khedagi et al., 2017); orientate allo sviluppo della cura di sé (Peterkin, Baker et al., 2014) e all’autoanalisi di sentimenti e valori ((Levine, Kern et al., 2008) :

- Sviluppare le capacità riflessive degli infermieri coinvolti nelle pratiche educative di persone sane e malate
- Sviluppare la consapevolezza dei propri pensieri, sentimenti, sensazioni corporee, stressors e vulnerabilità
- Migliorare la comprensione da parte degli infermieri dei propri sentimenti, valori, pregiudizi e metodi di relazione

Struttura del Laboratorio

Fase 1. Preparazione del laboratorio e del dispositivo CR

Sono stati scelti tre romanzi di scrittori malati (tabella n. 1) in cui fossero affrontate situazioni di malattia o disagio differenti per meglio interpretare i diversi ambiti di interesse da parte degli studenti;

È stato definito il “peso” del lavoro che lo studente deve condurre in termini di tempo da dedicare

alla lettura, analisi e scrittura di un report, in relazione ai CFU(Crediti Formativo Universitario) considerati.

È stato definito il “peso” che l’esperienza ha nella certificazione dell’apprendimento che equivale al 4%.

I tempi di lettura sono stati stimati a partire dal testo di Pia Pera consultando Audible che indica 7 ore e 30 minuti per la lettura attraverso audio libro; il tempo stimato per le altre due opere si basa sul numero di pagine che è inferiore al Box n 1.

È stato formulato il mandato di produzione da parte dello studente: lettura lenta e riflessiva del romanzo e redazione di un rapporto di lettura da consegnare al termine del semestre; per sostenere il processo di CR è stata predisposta una guida (**scheda n. 1**),che lo studente ha potuto utilizzare per la stesura del rapporto critico di lettura.

Fase 2. Sviluppo del Laboratorio

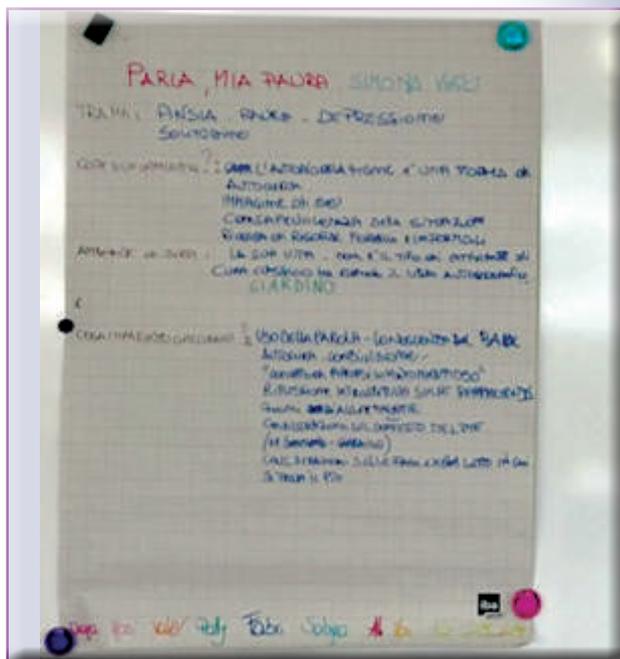
Il laboratorio è stato presentato nelle prime ore di svolgimento della didattica in aula nel mese di febbraio 2024 e il rapporto di lettura è stato consegnato entro il 15 maggio 2024.

È stata allestita un’apposita area in piattaforma moodle a supporto degli studenti con un forum di accesso per discussione e confronto.

Gli studenti hanno potuto scegliere il romanzo da leggere rispetto alle tre proposte di CR e si sono ottenuti tre gruppi di lettura; ogni studente ha letto e praticato il CR individualmente producendo un rapporto di lettura.

Nel mese di maggio 2024 sono state dedicate 4 ore in plenaria per elaborare i risultati ottenuti

Romanzo	Ambito clinico	Tempo di lettura stimato ¹ + tempo riflessione
Pera P., (2016). Al mio giardino ancora non l’ho detto, Ponte delle Grazie Vincitore Premio Rapallo 2016	Neurologia	7 ore e 30 m + 5 ore
Vinci S., (2017). Parla mia paura, Einaudi	Salute mentale	5 ore e 30 m + 5 ore
Vighy C., (2009). L’ultima estate, Fazi editore. Vincitore Premio Campiello Opera prima 2009 Finalista Premio Strega 2009	Neurologia	6 ore e 30 m + 5 ore



dall'esperienza, condividerli e discutere all'interno della classe.

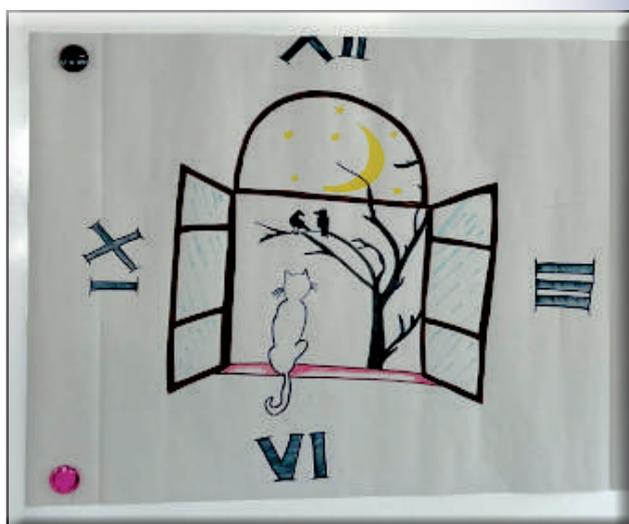
Questa fase è stata preceduta da un lavoro di gruppo corrispondente ai tre gruppi di lettura dei tre romanzi.

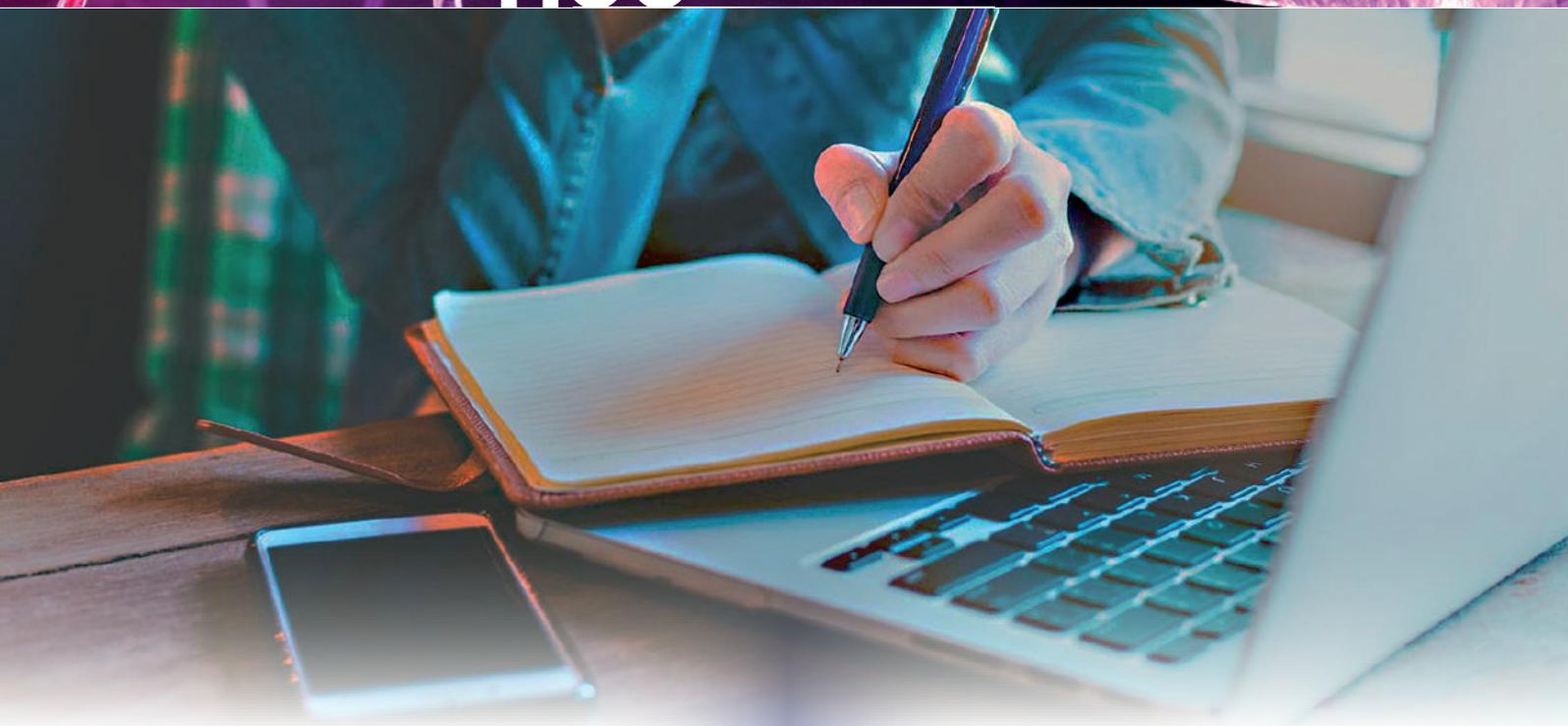
La finalità era di esplorare un primo confronto sul testo affrontato e predisporre una breve sintesi a parole chiave per la plenaria. Contestualmente è stato chiesto agli studenti di riassumere la narrazione analizzata attraverso una metafora grafica (figure 1, 2, 3). Lo sforzo in questo caso era di presentare ad altri colleghi il contenuto e l'esperienza di lettura relativa di un romanzo non letto direttamente.

RISULTATI

Al termine del laboratorio, una conduttrice ha raccolto le espressioni libere di gradimento e di critica dell'esperienza.

Il Laboratorio "Leggere per incontrare l'altro" è stato giudicato interessante e utile da parte di gran parte degli studenti. Uno studente ha dichiarato che non ama la lettura e che è stato un lavoro poco pratico. Altri tre studenti hanno dichiarato che il tempo per leggere e scrivere il rapporto di lettura è stato più elevato del previsto, assorbendo parte di un tempo non programmato per le attività di studio.





Le due conduttrici hanno letto le schede di rapporto della lettura che sono state consegnate puntualmente da 22 studenti su 23. Attraverso questa esperienza narrativa hanno colto l'opportunità di avere uno sguardo diverso nei confronti della malattia. L'esperienza di close reading ha inoltre permesso di orientarsi al testo letto con il proprio ruolo di curante, portando a riflessioni concrete sul proprio agire nella situazione di cura analizzata.

Da questa lettura è emersa una valutazione molto positiva per i seguenti aspetti: compilazione del rapporto in maniera completa degli item da parte di tutti gli studenti; la puntualità e la precisione nel lavoro svolto complessivamente è stata soddisfacente,

L'analisi dei rapporti di lettura ha permesso di individuare numerose e plurime riflessioni individuali sui temi della condizione di malessere, di malattia, condizioni di vita dei soggetti narrati; sono contemplate espressioni, alcune ampie, altre sintetiche, relative alle proprie posizioni su valori, pensieri e sentimenti che il CR ha generato. Si osserva un'attenzione al dettaglio delle condizioni espresse dai protagonisti, in modo particolare rispetto alle relazioni che sono state descritte con il personale curante.

Nei rapporti di lettura dei romanzi sono presenti numerosi e differenti particolari descrittivi delle relazioni di cura, utilizzando un linguaggio denso di espressioni emotive. Sono frequenti e presenti in ognuna delle schede delle frasi riferite

a una forma di identificazione considerata come precursore dell'empatia nei contesti di cura.

CONCLUSIONI

Il Laboratorio "Leggere per incontrare l'altro" si è rivelato un'esperienza produttiva nell'ambito dell'esercizio alla riflessività.

La pratica del Close reading, applicata nel laboratorio, risulta essere coerente e pertinente agli obiettivi di formazione nell'ambito del Master of Science per infermieri.

Introdurre e utilizzare il CR nell'ambito del modulo formativo che tratta il ruolo educativo di un infermiere di pratica avanzata, è risultato coerente e pertinente rispetto agli aspetti specifici dell'acquisizione delle competenze educative degli infermieri.

Rappresenta l'introduzione di dispositivi orientati all'approccio Narrative Based in maniera strutturata e integrata con l'approccio Evidence Based, permettendo agli infermieri che hanno esperienza di assumere decisioni concertate e orientate alla qualità della vita delle persone.

È necessario procedere con ulteriori investimenti sul perfezionamento della comunicazione iniziale di presentazione del CR agli studenti per massimizzare la motivazione degli stessi, orientare le scelte dei romanzi ai temi di salute che sono più rilevanti sotto il profilo epidemiologico, ma anche alle esperienze e luoghi di provenienza

degli studenti, per raggiungere maggior “fit” dei loro interessi.

Potrebbe in futuro essere implementati l'utilizzo di strumento di valutazione dell'empatia come Jefferson Scale of Empathy (JSE) e Linguistic Inquiry and Word Count e per la pratica riflessiva il Groningen Reflection Ability Scale (GRAS) e il Reflection Evaluation for Learners' Enhanced Competencies Tool (REFLECT).

Scheda n. 1

Guida alla stesura del rapporto di lettura Laboratorio “Leggere per incontrare l'altro” (di C. Prandi & S. Giuffrida, 2024)

La presente guida ha tre funzionali molto pratiche: far riemergere il contesto di una lettura consapevole attraverso il distinguere tutti gli elementi che compongono il libro in quanto oggetto vero e proprio (autore, trama, personaggi, ma anche editore, anno e luogo di pubblicazione, eventuali paratesti), in modo particolare focalizzando gli elementi collegati al tema della malattia, della fragilità, del dolore. IL terzo elemento è orientato a sviluppare il senso critico, in ambito anche professionale. Il rapporto che andrete a scrivere potrà avere un'impostazione libera e scelta da ognuno di voi, tuttavia è consigliato che contenga una parte più schematizzata.

Elementi contraddistintivi del romanzo:

I primi punti da compilare sono le informazioni strettamente **identificative** del testo:

- **Titolo**
- **Autore**
- **Editore**
- **Anno e luogo di pubblicazione**
- **Genere**

I personaggi

In seguito, si procede con le informazioni più “difficili”, in cui si descrivono i personaggi principali e secondari che prendono spazio nella vicenda. Partiamo dai personaggi, che si dividono in due gruppi:

Personaggi principali: una breve descrizione dei protagonisti, con i loro nomi e le loro caratteristiche (che tipo di ruolo hanno nella malattia, facilitano, ostacolano, che contributo offrono alla vicenda)

Personaggi secondari : chi sono e che ruolo hanno, quale contributo offrono alla narrazione

BOX Come osservare i personaggi

Personaggi

Analizza i personaggi principali, compilando per ciascuno l'elenco delle caratteristiche che puoi ricavare dal libro.

Protagonista

- Dati anagrafici (nome, età, provenienza) e caratteristiche fisiche
- Condizione sociale e culturale (lavoro, studio, stile di vita)
- Caratteristiche psicologiche (carattere e comportamenti nei confronti degli altri personaggi)

Antagonista

- Dati anagrafici (nome, età, provenienza) e caratteristiche fisiche
- Condizione sociale e culturale (lavoro, studio, stile di vita)
- Caratteristiche psicologiche (carattere e comportamenti nei confronti degli altri personaggi)

Altri personaggi principali

- Dati anagrafici (nome, età, provenienza) e caratteristiche fisiche
- Condizione sociale e culturale (lavoro, studio, stile di vita)
- Caratteristiche psicologiche (carattere e comportamenti nei confronti degli altri personaggi)
- Aiutante del protagonista o dell'antagonista

Il tempo e lo spazio

Quando e dove si svolge la storia? In quale momento è stata scritta? Che considerazioni fate rispetto al modello di cura che emerge? Perché secondo voi l'autore riporta alcuni temi?

Infine, è importante anche il **come**: *come* il narratore racconta i fatti? In che ordine? Usando quali tecniche narrative?

- **Spazio della narrazione:** l'ambientazione fisica
- **Tempo della storia:** l'ambientazione temporale
- **Tempo del racconto:** il modo in cui il narratore racconta la storia, la scansione del tempo. In ordine cronologico? Usando analessi e prolessi?

BOX Come osservare tempo e spazio del racconto

I fatti narrati:

- sono tratti da una storia vera

I fatti sono narrati:

- in ordine cronologico
- interamente in flashback
- con alternanze di piani temporali (passaggi dal piano del presente al passato tramite flashback, oppure anticipazione di eventi futuri)

I tempo occupato dalla vicenda:

- corrisponde a poche ore
- corrisponde a diversi giorni
- corrisponde a un periodo lungo (anni)

Il ritmo:

- è rapido
- è lento
- alterna momenti più lenti ad altri più rapidi

Il narratore è:

- interno
- esterno
- onnisciente

La focalizzazione è:

- interna
- esterna
- zero

Nel rapporto di lettura la parte che richiede meno strutturazione e una più ampia creatività e riflessività del lettore-studente dovrà affrontare i seguenti punti:

La trama e il commento

Arriviamo quindi alla parte più complessa e interessante: la trama e il commento finale del lettore. Trama del racconto: non deve essere particolarmente lunga o dettagliata: potete sviluppare i riassunti, in modo che siano evidenti gli elementi realmente importanti (vedi BOX);

Sarà importante in questo tratto del rapporto indicare chiaramente il messaggio e i temi del libro. In specifico:

Quali temi affronta questo libro? Erano temi che conoscevi già o che hai incontrato per la prima volta leggendo il libro? Quale messaggio vuole trasmettere secondo te il libro?

BOX come scrivere la trama

Riassumi i passaggi più importanti della trama. Ricordati di inserire tutte le informazioni essenziali in modo che la trama sia comprensibile anche per chi non ha letto il libro.

- **Tema generale del libro** (può essere la vita di un personaggio, la ricostruzione di un evento storico, una storia d'amore...)

- **Situazione iniziale** (dove e quando è ambientata la vicenda, quali personaggi entrano in scena e in quale situazione si trovano)

- **Svolgimento** (che cosa succede per rompere l'equilibrio iniziale, come si sviluppano gli eventi, quali altri personaggi, per esempio un antagonista, intervengono)

- **Conclusioni** (che cosa succede alla fine, quale nuovo equilibrio si ristabilisce, com'è cambiata la situazione dei personaggi rispetto all'inizio, quanto tempo è trascorso tra l'inizio e la fine)

Commento finale del lettore: ti è piaciuto il libro? Non ti è piaciuto? E perché? **Esprimete il vostro pensiero** con la massima sincerità: non ci sono opinioni giuste o sbagliate in letteratura. In questo modo potrete sperimentare maggior fiducia in voi stessi, parteciperete più volentieri alla lezione e al dibattito.

Box Orientarsi al commento personale

Il libro ti è piaciuto? Se sì, perché? Se no, perché?

Quali momenti e passaggi della trama ti hanno colpito? Perché?

Quale personaggio ti è piaciuto e quale no? Perché?

Concordi con il messaggio del libro?

Consigliaresti questo libro? Se sì, a chi?

BIBLIOGRAFIA

- Andersen NB, O'Neill L, Gormsen LK, et al. A validation study of the psychometric properties of the Groningen Reflection Ability Scale. *BMC Med Educ.* 2014;14:214. doi: 10.1186/1472-6920-14-214.
- Arntfield SL, Slesar K, Dickson J, Charon R. Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies. *Patient Educ Couns.* 2013;91(3):280-286.
- Birigwa SN, Khedagi AM, Katz CJ. Stop, Look, Listen, Then Breathe: The Impact of a Narrative Medicine Curriculum on Pediatric Residents (Descriptive Abstract). *Acad Pediatr.* 2017;17(5)
- Bonino S. Mille fili mi legano qui: Vivere la malattia. Feltrinelli; 2021
- Charon R. Medicina narrativa: Onorare le storie dei pazienti. Raffaello Cortina Editore; 2021.
- Grierson L, Winemaker S, Taniguchi A, et al. The reliability characteristics of the REFLECT rubric for assessing reflective capacity through expressive writing assignments: A replication study. *Perspect Med Educ.* 2020;9:281-285. doi: 10.1007/s40037-020-00611-2.
- Hojat M, DeSantis J, Shannon SC, Mortensen LH, Speicher MR, Bragan L, et al. The Jefferson Scale of Empathy: a nationwide study of measurement properties, underlying components, latent variable structure, and national norms in medical students. *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2018 Dec;23(5):899-920. doi: 10.1007/s10459-018-9839-9. Epub 2018 Jul 2. PMID: 29968006; PMCID: PMC6245107.
- Levine RB, Kern DE, Wright SM. The impact of prompted narrative writing during internship on reflective practice: A qualitative study. *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2008;13(5):723-733.
- Muszkat M, Yehuda AB, Moses S, Naparstek Y. Teaching empathy through poetry: A clinically based model. *Med Educ.* 2010;44(5):503-503.
- Pennebaker JW, Boyd RL, Jordan K, Blackburn K. The development and psychometric properties of LIWC2015.
- Peterkin A, Baker A, Bloom R, Marks N. Reflecting on healthcare and self-care in the Intensive Care Unit: Our story. *Encyclopaedia.* 2014;18(39).
- Sartor G, Mazzariol E, Buffon M, Suter N. Gli strumenti della Medicina Narrativa per la promozione del self-care dell'infermiere. *Medical Humanities & Medicina Narrativa.* ISBN 979-12-5994-251-7. ISSN 2724-3281. DOI 10.53136/979125994251712.
- Schoonover KL, Hall-Flavin D, Whitford K, Lussier M, Essary A, Lapid MI. Impact of Poetry on Empathy and Professional Burnout of Health-Care Workers: A Systematic Review. *J Palliat Care.* 2020;35(2):127-132.
- Sontag S. La malattia come metafora. Einaudi; 1979.
- Terzani T. Un altro giro di giostra. Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo. Longanesi; 2004
- Tolstoj L. La morte di Ivan Il'ic. Feltrinelli; 1996
- Verga G. Mastro Don Gesualdo. Newton Compton editori; 1996
- Virzì A. Medicina e narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico). Milano: Franco Angeli; 2007.
- Greenham D. Close Reading. Il piacere della lettura. Piccola Biblioteca Einaudi. Mappa. Torino: Einaudi; 2020. XIV-226 p. ISBN: 9788806261191. numero di pagine del testo di Pera, in tal modo si considera che la stima sia realistica per un tempo medio di lettura.



FEDERICA GASPARRINI

Infermiera, CdL Infermieristica UNIVPM
AST Ascoli Piceno Corresponding
Author: kikkagasparrini@virgilio.it

STEFANO MARCELLI

Direttore ADP CdL Infermieristica
UNIVPM AST Ascoli Piceno)

RENATO ROCCHI

Direttore UOC Servizio Professioni
Sanitarie - AST FERMO)

GLORIA D'ANGELO

Tutor clinico di Tirocinio CdL
Infermieristica - UNIVPM AST
Ascoli Piceno

ANTONELLA CHIODI

Tutor clinico di Tirocinio CdL
Infermieristica - UNIVPM AST
Ascoli Piceno

CRISTINA COSTANTINI

Tutor clinico di Tirocinio CdL
Infermieristica - UNIVPM AST
Ascoli Piceno

SIMONA COLLECCHIA

(Tutor clinico di Tirocinio CdL
Infermieristica - UNIVPM AST
Ascoli Piceno

CHIARA GATTI

Incarico di Funzione Organizzativa SOD
Cardiologia e Cardiologia Pediatrica
e Congenita - AOU delle Marche

La narrazione e l'infermieristica moderna

Uno strumento per la creazione di nuove connessioni tra malattia e Daily Living

ABSTRACT

INTRODUZIONE

L'ascolto attivo e l'empatia sono parte integrante del percorso di cura dell'individuo malato.

La medicina basata sulla narrazione (NBM) è quell'ambito clinico che mette al centro del percorso il malato ascoltando i suoi bisogni e creando un legame di fiducia con l'operatore sanitario.

La connessione creata permette al paziente di affrontare positivamente il suo cammino, superando il senso di smarrimento che la patologia porta inizialmente nella sua vita.

In questo ambito, l'assistenza infermieristica pone come fine l'ottenimento degli strumenti necessari per affrontare la malattia e viverla quanto più positivamente possibile.

OBIETTIVO

Valutare quanto la narrazione e una corretta educazione sanitaria siano necessarie per permettere al paziente di ottenere i giusti strumenti per effettuare un cambiamento all'interno della sua vita e una giusta conoscenza della sua malattia.

MATERIALI E METODI

Sono state analizzate e valutate le evidenze scientifiche attraverso l'utilizzo dei MeSH Terms tramite la banca dati PubMed e a testo libero di database biomedici con reperimento dei documenti di maggiore rilevanza.

RISULTATI

Secondo le evidenze analizzate, la narrazione della malattia da parte del paziente accompagnata da una buona educazione sanitaria permette alla persona di conoscere più a fondo la sua esperienza per affrontare un percorso di cura idoneo.

CONCLUSIONI

L'operatore sanitario non ha solo l'obiettivo di curare o assistere il paziente da un punto di vista clinico, ma anche di ascoltare e comprendere i bisogni del paziente su cui si basa tutto il percorso di cura individualizzato. Il malato, sentendosi ascoltato e compreso, riesce ad affrontare la malattia con un miglior outcome.

PAROLE CHIAVE

Narrazione, infermiere, educazione sanitaria, malattia cronica, ascolto attivo.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Active listening and empathy are an integral part of the treatment of the ill person. Narrative-based medicine (NBM) is the clinical environment that puts the patient at the center of the journey by listening to his needs and creating a bond of trust with the healthcare provider. The connection created allows the patient to face positively his path, overcoming the sense of bewilderment that the pathology initially brings into his life. In this context, nursing care aims to obtain the necessary tools to deal with the disease and live it as positively as possible.

AIM

Assess how much storytelling and proper health education are necessary to allow the patient to get the right tools to effect a change within his life and a fair knowledge of his disease.

MATERIALS AND METHODS

The scientific evidence was analyzed and

evaluated through the use of mesh Terms through the pubmed database and free text biomedical database with retrieval of the most important documents.

RESULTS

According to the analyzed evidences, the narration of the disease by the patient accompanied by a good health education allows the person to know more deeply his experience to face a suitable path of treatment.

CONCLUSIONS

The aim of the healthcare provider is not only to treat or assist the patient from a clinical point of view, but also to listen and understand the needs of the patient on which the entire individualized care path is based. The patient, feeling heard and understood, is able to face the disease with a better outcome.

KEY WORDS

Storytelling, nurse, health education, chronic illness, active listening.

INTRODUZIONE

Lo sforzo di esaminare, riflettere e articolare le esperienze umane di salute, malattia e morte, costituisce il campo delle discipline umanistiche mediche ed esemplifica la convergenza della scienza e dell'arte intrinseca ad ogni incontro clinico (Mema B et al, 2021). La medicina è cresciuta significativamente nella sua capacità di diagnosticare e trattare le malattie biologiche.

I medici possono essere orgogliosi della loro capacità di sradicare infezioni una volta considerate fatali, prevenire attac-

chi di cuore, curare le leucemie infantili ed effettuare trapianti d'organo.

Ma, nonostante tali impressionanti progressi tecnici, i medici spesso non hanno la capacità umana di riconoscere le difficoltà dei loro pazienti, di estendere l'empatia verso coloro che soffrono e di unirsi onestamente e coraggiosamente con i pazienti nelle loro lotte verso la guarigione, con malattie croniche, o nell'affrontare la morte (Charon R, 2006).

La comparsa della malattia è un evento che provoca diverse rotture nella vita di una persona, la quale inizia a non avere

più consapevolezza di quale sia la strada da percorrere e quali saranno le certezze per il futuro.

La medicina basata sulla narrazione (NBM) indica quanto sia importante lasciar raccontare all'individuo malato la sua esperienza e quanto da lui appreso durante il percorso; attraverso la il racconto si ha la possibilità di instaurare un rapporto infermiere-paziente, non solo basato sulla patologia dal punto di vista clinico, ma anche umano.

L'ascolto attivo e l'empatia sono parte integrante dell'assistenza, affinché si possa creare un

legame di fiducia che porterà un cambiamento significativo nella vita del paziente, aumentando la sua consapevolezza, l'accettazione e la compliance nelle cure: infatti, segue il principio di come l'infermieristica effettui anche una terapia olistica oltre che clinica-assistenziale, mirando ad assistere il paziente nella sua interezza come un'interconnessione di mente, anima ed emozioni.

Lo storytelling è una forma di comunicazione sociale radicata negli esseri umani e i pazienti sono narratori chiave.

Quando gli operatori sanitari ascoltano i loro pazienti con empatia e compassione, partecipano alla creazione di una nuova sceneggiatura, integrata da elementi di superamento e di trascendenza dal puro e semplice racconto, dimostrando che il corso della storia è stato cambiato (De Benedetto MAC et al, 2007).

L'obiettivo del presente lavoro è valutare quanto la narrazione e una corretta educazione sanitaria siano necessarie per permettere al paziente di ottenere i giusti strumenti per effettuare un cambiamento all'interno della sua vita e una giusta conoscenza della sua malattia.

■ MATERIALI E METODI

È stata effettuata una revisione narrativa della letteratura reclutando, nei giorni 19 e 20 maggio 2024, articoli secondo termini MeSH mediante la banca dati Medline e a testo libero su database biomedici. Per la revisione sono stati ricercati tutti gli articoli che rispondessero correttamente ai termini MeSH di "care, patient", "narration"/"storytelling", "nursing" "health education" e

"chronic disease". La stringa di ricerca che gli autori hanno ritenuto più idonea e che ha restituito risultati più attinenti agli obiettivi preposti è stata "storytelling AND nurs* AND health education".

Il numero di records restituiti dal lancio della sopraccitata stringa tramite il motore di ricerca Pubmed è stato di n. 190 studi. L'identificazione dei records riguardanti il benessere del paziente raggiungibile tramite l'ascolto attivo, l'empatia e la messa in atto di una buona educazione sanitaria, è stata eseguita attraverso l'apposizione dei seguenti filtri: "10 years" (restanti n. 128 studi), "language english and italian" (n. 125), "species humans" (n. 105), "free full text" (n. 29). I 29 studi rimanenti sono stati sottoposti a screening tramite lettura dei full text da parte di 2 ricercatori indipendenti per valutarne l'eleggibilità; in caso di disaccordo tra i 2, ne è intervenuto un terzo, imparziale. I 3 ricercatori hanno ritenuto idonei e soddisfacenti il quesito di ricerca in maniera unanime solo 4 studi, nello specifico n. 3 studi narrativi e n. 1 studio descrittivo cross-sectional.

Infine, all'interno dei database biomedici, è stata analizzata la relativa bibliografia degli articoli già selezionati per la revisione della letteratura, con l'analisi di ulteriori documenti che affrontano tale tematica.

■ RISULTATI

Una disabilità è qualsiasi condizione del corpo o della mente che rende più difficile per la persona di fare determinate attività (limitazione di attività) e interagire con il mondo che la circonda (restrizioni di partecipazione) (Centers for Disease Control and Prevention, 2024).

L'ascolto attivo e l'empatia sono parte integrante della cura del paziente, poiché attraverso il racconto della propria storia e della sua visione, è possibile comprendere quanto peso abbia la patologia all'interno della vita quotidiana e di quanto questa sia influenzata.

Alla luce degli articoli selezionati attraverso la revisione narrativa della letteratura, è stato possibile raccogliere le principali informazioni in tre macro-aree.

1 - LA NARRAZIONE DELLA MALATTIA

L'individuo malato non sempre ha a disposizione gli strumenti necessari per affrontare questa rottura, e non possedendoli non è in grado di affrontarla al meglio.

I professionisti della salute entrano in campo non solo clinicamente, perché un obiettivo importante dell'assistenza infermieristica è proprio quello di mettere al centro la persona nella sua interezza.

La creazione di un legame di fiducia permette all'individuo malato di esprimere i suoi sentimenti e l'applicazione di una corretta educazione sanitaria fornisce gli strumenti fon-

damentali per trasformare il senso iniziale di smarrimento in forza e conoscenza. Ancora oggi, si tende a considerare la persona malata come una macchina-corpo, in quanto si considera la malattia come accidente che ha colpito una specifica parte del corpo da curare, tralasciando però quanto le componenti sociali e culturali abbiano la loro parte per un buon mantenimento della salute e del benessere.

Le relazioni di aiuto che si instaurano con persone vicine e professionisti sanitari nel momento dell'insorgenza della malattia, sono cruciali per permettere all'individuo di rifiorire.



Narrare la malattia vuol dire dare all'individuo la facoltà di esporre ogni singola emozione e pensiero riguardo questo difficile periodo di vita, concedendo a coloro che si trovano attorno di percepire la visione che il malato ha del mondo.

Incontri clinici di supporto, empatici e rispettosi, tuttavia,

possono aumentare la fiducia in sé stessi, il processo decisionale autonomo e la conoscenza. L'assistenza sanitaria incontra una maggiore vulnerabilità in casi particolarmente toccanti, come l'assistenza all'inizio o alla fine della vita, la cura dei bambini malati, o la cura di quelli con condizioni stigmatizzate (Grob R, et al, 2023). La prima consultazione con un paziente può essere scoraggiante, poiché i spesso sembra inconsapevole della sua condizione medica effettiva e ciò si verifica per diversi motivi. I pazienti potrebbero non essere ben informati sulla loro condizione o potrebbero essere in fase di negazione: a volte i pazienti fingono di non conoscere la gravità della loro malattia per proteggere i loro parenti, perché credono che i loro familiari non debbano, in alcun modo, rendersi conto che stanno soffrendo (De Benedetto MAC et al, 2007).

2 - L'EDUCAZIONE SANITARIA

Il modo più efficace per diffondere la conoscenza è proprio attraverso l'educazione e la consapevolezza della salute. Il termine "consapevolezza" descrive la conoscenza e la comprensione di un operatore sanitario all'interno di un percorso di cure individualizzato, la sicurezza e l'educazione del paziente.

Nell'ambito dell'educazione e della promozione sanitaria, l'atteggiamento e strettamente correlato a come l'individuo valuta la sua posizione o alla sua predisposizione ad un par-

ticolare comportamento, concetto o messaggio relativo alla salute (Alissa NA et al, 2024). Attraverso l'educazione sanitaria, l'individuo impara tutto il conoscibile legato alla sfera della salute e lo integra nei comportamenti della vita quotidiana: l'infermiere ha infatti un impatto positivo nella vita del paziente permettendo di cambiare la sua visione della vita a lungo termine.

L'infermiere è colui che stringe un rapporto più saldo, in quanto lavora avendo una visione olistica dell'individuo in cura, a partire dalla malattia fino alle emozioni più profonde, prendendo in considerazione il paziente nella sua connessione di mente, anima e corpo.

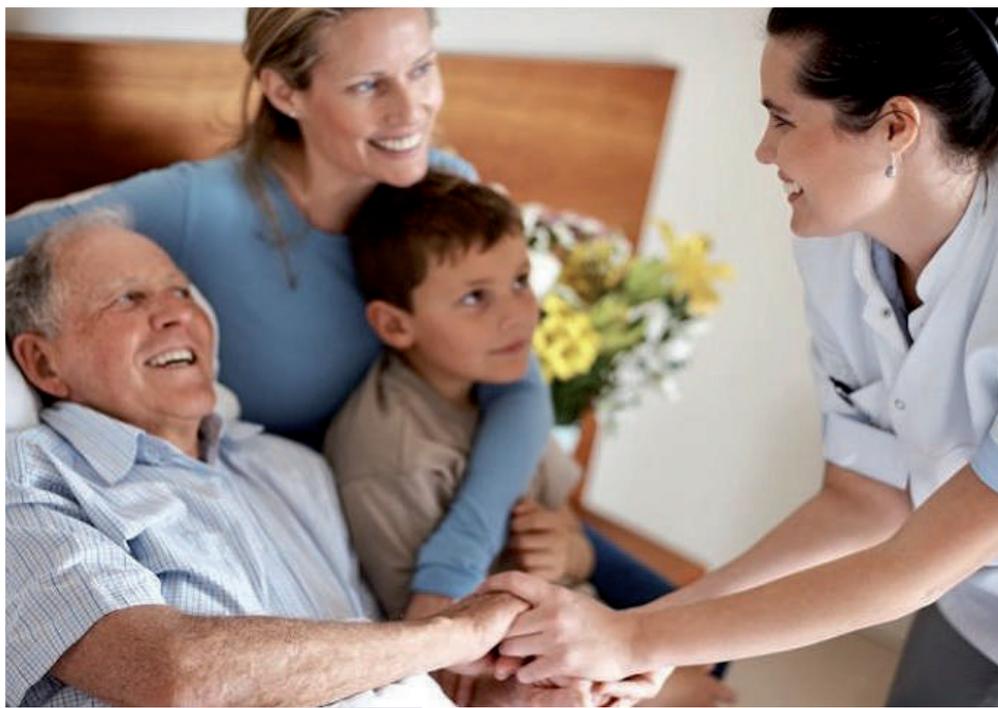
Attraverso la narrazione, l'interpretazione della malattia cambia drasticamente, permettendo la comprensione della stessa non solo da un punto di vista clinico, ma anche anche umanistico.

3 - LA MEDICINA BASATA SULLA NARRAZIONE

La medicina basata sulla narrazione (NBM) è l'applicazione delle idee narrative alla pratica della medicina (Zaharias G, 2018), e si basa sul principio di quanto sia importante comprendere la malattia dal punto di vista del paziente e il modo in cui si materializza nella sua vita attraverso l'ascolto attivo, la comprensione e l'empatia. La NBM riconosce l'unicità del paziente e della sua storia, permettendo agli operatori sanitari di costruire una connessione con l'individuo preso in consi-

derazione: per i professionisti della salute non si tratta solo di curare la malattia, ma di accompagnare la persona in ogni fase della cura da un punto di vista più intrinseco.

L'ascolto del paziente è, difatti, estremamente terapeutico, in quanto quest'ultimo sentendo-



si ascoltato e compreso nelle sue emozioni e preoccupazioni, aumenta la sua consapevolezza e l'accettazione del disagio che sta vivendo, oltre ad ottenere una maggiore compliance verso i trattamenti che dovrà affrontare.

La costruzione di questi rapporti interpersonali, inoltre, non riguarda solo la sfera infermiere-paziente, ma anche infermiere-famiglia, famiglia-paziente, fino ad arrivare ad un ponte unico formato da infermiere, famiglia e paziente, con al centro del rapporto di cura l'individuo malato. Spesso non si prende in considerazio-

ne quanto il supporto della famiglia sia importante nel momento di malattia e di quanto l'ascolto attivo da parte di un operatore sanitario può aiutare a diminuire il peso delle paure provate, aumentando l'accettazione della malattia e la sua consapevolezza

DISCUSSIONE

LA NARRAZIONE DELLA MALATTIA

L'arrivo della malattia o disabilità nella vita di un individuo rompe inequivocabilmente ogni equilibrio e certezze costruite nel tempo, mettendo in discussione il proprio essere, il futuro e il senso stesso dell'esistenza. Può capitare spesso che la malattia sia invisibile e non giustificata prontamente da un test medico, richiedendo più tempo del previsto nella sua diagnosi, il che porta la persona a mettere in dubbio la pro-

pria esperienza della malattia alla base. Il tutto provoca, dunque, un senso di smarrimento iniziale, il quale dovrà essere utilizzato dalla persona come punto di partenza per arrivare ad accettare e convivere con la patologia. Per definizione, “fiducia in sé stessi” significa che se stessi è sia quello di cui ci si fida che quello che estende la fiducia. Ma la fiducia in sé stes-

mente la persona interessata e tutti coloro che la circondano (Edtstadler K, 2024). I familiari sono, per esempio, parte integrante della cura: la presenza di un parente che aiuti psicologicamente il paziente donando il suo sostegno e comprendendo i suoi bisogni e la malattia, sono una forza in più che spingono l'individuo malato a percorrere la strada sulle sue



si è tutt'altro che impermeabile alla presenza, all'influenza e alle azioni degli altri; piuttosto, “la nostra capacità di fidarci spesso dipenderà, in parte, dal fatto che vediamo che anche gli altri si fidano di noi” (Grob R et al, 2023).

EDUCAZIONE SANITARIA

Attraverso il suo racconto, il paziente si lega al professionista sanitario ponendogli in mano la sua vita e instaurando un rapporto di piena fiducia. In situazioni in cui l'onnipresente fine della vita diventa palpabile anziché ipotetica, può portare a un cambiamento nella narrazione che riguarda diretta-

gambe, ma con la sensazione di sentirsi al sicuro in caso manifesti un bisogno.

In questo ambito, narrare la propria storia ha un effetto vitale per la persona, ma in caso contrario, gli operatori sanitari dovrebbero essere capaci di cogliere i vari segnali che emergono da una comunicazione principalmente non verbale. L'assistenza sanitaria infermieristica viene al contempo definita “olistica”, perché l'assistenza stessa non tiene solo conto della malattia del corpo, ma anche della sofferenza della mente. L'obiettivo del nursing, in questo caso, è quello di ottenere un pieno cambiamento del paziente.

LA MEDICINA BASATA SULLA NARRAZIONE

La medicina basata sulla narrazione è ad oggi ancora un ambito poco considerato e spesso sottovalutato. Ancora oggi si tende a visionare più da vicino la malattia nei suoi segni e sintomi, invece di valutare le emozioni e paure che essa provoca nella persona. Fin dal primo approccio con quest'ultima, è necessario lasciare che l'individuo malato racconti la sua esperienza, dal momento in cui i primi sintomi sono insorti, alle prime preoccupazioni fino alla diagnosi. La medicina basata sulla narrazione prende ampio spazio, per esempio, nel campo delle cure palliative, in cui molto spesso si possono incontrare pazienti che possiedono certezze estremamente scarse e in cui il dialogo e la comprensione sono fondamentali. L'individuo sofferente non è solo malato fisicamente e biologicamente nel corpo o in uno specifico organo, ma le conseguenze psicologiche hanno un ulteriore peso di contorno alla base. È importante, dunque, considerare il malato come un insieme mente-corpo-anima, con lo scopo di curarlo e assisterlo nella sua interezza: l'assenza di malattia non è solo l'assenza della malattia fisica, ma di un completo benessere psicologico, fisico, ambientale e relazionale.

CONCLUSIONI

Lasciare che il paziente si confidi con gli operatori sanitari e racconti la malattia dal suo punto di vista è estremamente importante per creare una con-

nessione con gli infermieri e con gli altri professionisti della salute. È importante concedergli la libertà di esprimersi, non sottovalutando le paure che insorgono quando la malattia irrompe nella sua vita. Il professionista sanitario ricopre in questo caso anche il ruolo di sostenitore infondendo fiducia e speranza, affinché la persona malata possa sentirsi pienamente compresa. Gli ambiti più importanti in cui la narrazione entra in gioco come se fosse una vera e propria terapia sono quelli delle malattie croniche e del fine vita: si trattano, infatti, dei momenti più fragili in cui la persona rischia di smarrirsi d'animo e l'ottenimento di strumenti in grado di permettere al paziente di comprendere e attuare un cambiamento nella sua vita quotidiana è essenziale.

Il coinvolgimento della famiglia è necessario per permettere al paziente di ricevere supporto psicologico anche al di fuori della sfera clinica-assistenziale. Oltre il coinvolgimento dei familiari, il professionista sanitario stesso ha in contemporanea lo scopo di abbracciare la sfera emotiva del paziente, non trattando solamente la malattia dal punto di vista fisico o dei danni che ne conseguono. Nell'esatto momento in cui l'individuo invia una richiesta di aiuto, manifesta un bisogno: il professionista infermiere accoglie e ascolta attentamente questo bisogno e mette in atto gli interventi assistenziali adatti a soddisfarlo. Il bisogno, in tal caso, varia da un bisogno di sollievo fisico dal dolore alla necessità psicologica di provare sicurezza e benessere. Sarà, infine, una corretta edu-

cazione sanitaria e l'accompagnamento durante il percorso di cura, a donare gli strumenti per affrontare la malattia il più positivamente possibile.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1. Alissa NA, Alwargash M; in Health Promotion and Education. Awareness and Attitudes toward Health Education and Promotion among Physicians and Nurses: Implications for Primary Health Care. Inquiry. 2024 Jan-Dec;61:469580241248127. doi: 10.1177/00469580241248127. PMID: 38654504; PMCID: PMC11041534. Disponibile qui https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00469580241248127?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
- 2. Centers for Disease Control and Prevention. (2024) Disability and Health Overview. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>
- 3. Charon R, *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York, NY: Oxford University Press;2006. Disponibile qui: https://books.google.it/books?hl=it&lr=&id=vq3mCwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR17&dq=.+Narrative+medicine.+Honoring+the+stories+of+illness.+New+York,+NY:+Oxford+University+Press%3B+2006.&ots=ec81IH4tff&sig=TEjSAG5gozLfh9PQyaVXcer6ToA&redir_esc=y#v=twopage&q&f=false
- 4. De Benedetto MAC, de

Castro AG, de Carvalho E, Sano R, Blasco PG. From suffering to transcendence. Narratives in palliative care. Can Fam Physician 2007;53:1277-9. Disponibile qui: https://www.cfp.ca/content/53/8/1277?i-jkey=a9f6836a125c844639e1b74c23c7e57e5c8a0147&key-type2=tf_ipsecsha

■ 5. Edtstadler K. Storytelling & the unspeakable: narratives in/about palliative care. Ann Palliat Med. 2024 Mar;13(2):452-457. doi: 10.21037/apm-23-252. Epub 2024 Feb 21. PMID: 38462937. Disponibile qui: <https://apm.amegroups.org/article/view/121781/html>

■ 6. Grob R, Van Gorp S, Evered JA. "You have to trust yourself": The Overlooked Role of Self-Trust in Coping with Chronic Illness. Hastings Cent Rep. 2023 Sep;53 Suppl 2:S39-S45. doi: 10.1002/hast.1522. PMID: 37963046. Disponibile qui <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hast.1522>

■ 7. Mema B, Helmers A, Anderson C, Min KK, Navne LE. Who am I? Narratives as a window to transformative moments in critical care. PLoS One. 2021 Nov 15;16(11):e0259976. doi: 10.1371/journal.pone.0259976. PMID: 34780546; PMCID: PMC8592467. Disponibile qui: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8592467/#pone.0259976.ref002>

■ 8. Zaharias G. What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine. Can Fam Physician. 2018 Mar;64(3):176-180. PMID: 29540381; PMCID: PMC5851389. Disponibile qui <https://www.cfp.ca/content/64/3/176.long>.

Nutriamo la mente

In occasione della Giornata dell'Infermiere del 12 Maggio 2024, abbiamo partecipato alla manifestazione organizzata dall'OPI di Torino collaborando al caffè letterario, un incontro pieno di emozioni. Visto il tema di questo numero incentrato sulla "Narrazione" vorremmo invitarvi alla lettura per l'estate presentando qui alcuni dei libri:

Marina Castellano - Vorrei vedere i bambini giocare

Duilio Loi - Inchiostro sulla pelle

Martina Benedetti - Salvarsi da bufale e fake news

Paolo Trenta - La postura Narrativa. I modi di essere della cura

La Redazione

Recensione a cura di:

ANNALISA DAL FITTO - CARLA BACHELET

alisa968@gmail.com

Inchiostro su pelle, tre storie (non sempre) sbagliate Duilio Loi - ISBN-13 9798373914178

L'incipit è l'incontro di tre giovani trentenni: decidono di rivetersi, dopo 15 anni, a Verona in un ristorante e fare una sorpresa ad uno di loro, ora chef stellato. Hanno vissuto insieme per circa un anno molti anni prima, un anno molto intenso, quello che ha dato loro la svolta della loro vita!

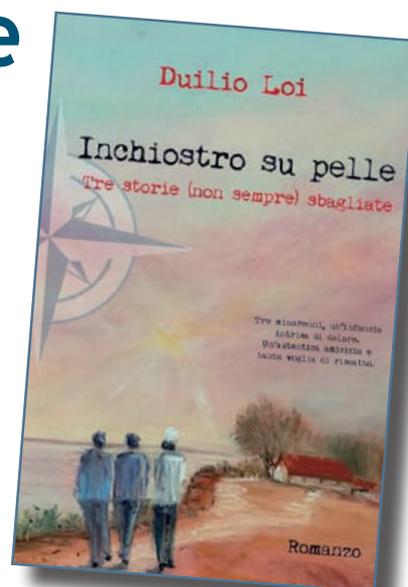
Il luogo di incontro era stato una comunità per adolescenti, tutti e tre inviati dal tribunale per un percorso di messa alla prova e specifico progetto.

Tutti e tre erano arrivati dopo

esperienze molto forti di disagio, emarginazione, trascuratezza.

Ciò che li accomunava era una profonda rabbia e il desiderio di fuggire. *"... sono in un mondo di sordi in cui ogni tentativo di essere ascoltato fallisce, mi convinco che la vita è fatta così: c'è chi attacca, chi si difende e chi ha sempre torto, io evidentemente appartengo all'ultima categoria..."*

Mi sono convinto che se nasci nella famiglia sbagliata, o nella parte di mondo sbagliata, finisci per



essere sbagliato pure tu. Ecco, forse, perché la mia vita vale così poco..."

Il libro è strutturato in capito-

li ed ognuno è scritto in prima persona, i tre ragazzi sono le voci narranti. Questo permette al lettore di cogliere il punto di vista di ognuno di loro, di avvicinarsi ai loro sentimenti, emozioni, pensieri, paure.

Nei primi capitoli è forte l'emozione della rabbia, il sentimento di frustrazione. Ritengo questa parte del libro una preziosa opportunità per il lettore di riuscire a cogliere il senso di certi comportamenti e reazioni come conseguenze di vissuti e dei relativi sentimenti. Il ragazzo che ha deciso di interrompere la scuola, quello che sceglie come amici dei teppistelli (che spesso sono a loro volta ragazzi con disagi di vario genere), quello che utilizza sostanze stupefacenti. Facile è giudicare gli effetti, ma quali vissuti, quali emozioni possono portare un giovane a decidere di comportarsi in questi modi?

Spesso l'attenzione è focalizzata sugli effetti dei comportamenti, è facile cedere alla tentazione di dare dei giudizi di valore, e questo non fa altro

che aumentare la distanza tra i giovani che vivono un disagio o malessere e gli adulti che avrebbero il compito di proteggerli e aiutarli a crescere.

Questo è un romanzo che descrive le avventure dei tre ragazzi che imparano, col supporto in primis degli educatori ad affidarsi alle altre persone, a conoscere i sentimenti autentici dell'amicizia, dell'altruismo.

Imparano a stimare se stessi proprio perché vivono l'esperienza di essere valorizzati dalle altre persone.

E finalmente si sentono in grado di prendere in mano la loro vita e scegliere con consapevolezza come progettare la vita che desiderano.

È un romanzo pieno di emozioni, anche commoventi, di sentimenti, quelli belli, quelli che riempiono il cuore e ci lasciano la sensazione che, a fronte di un vissuto di tristi esperienze, esistono operatori e altre persone che sono disponibili ad aiutare, chi con la propria competenza professionale, chi offrendo ciò che ha a disposizione, può es-

sere un lavoro, chi insegnando una professione, oppure offrendo il proprio tempo.

"...Diventa crisalide e poi farfalla soltanto quel bruco che non ha paura di cambiare la propria condizione" dice il direttore della comunità ai ragazzi quando gli comunicano la realizzazione del loro più grande progetto. Penso che sia importante il contesto in cui la crisalide può svilupparsi! Giudici che ripongono fiducia e decidono di accogliere la proposta della messa a prova in comunità, assistenti sociali che supervisionano e supportano le persone ed educatori che accompagnano passo passo il progetto. Ecco il contesto favorevole affinché si creino le condizioni ottimali per lo sviluppo di queste giovani persone.

"...Il fatto che io sia cresciuto secondo progetti diversi dai tuoi e da quelli di tanti altri non mi fa capire meno chi ha avuto difficoltà, anzi ho scelto di fare l'educatore proprio per aiutare le persone che non hanno avuto le condizioni per realizzare una vita migliore. In ogni caso la vita è fatta di posizioni: c'è chi sceglie di sedersi dalla parte più comoda e chi da quella più giusta. Questo significa avere un progetto, Daniel..."

Se puoi sognarlo, puoi farlo..." A me questo libro ha lasciato il messaggio che è possibile immaginare una società attenta ai bisogni di tutte le persone e pronta a sostenerle, rinforzarle e metterle nelle condizioni di scegliere di "sedersi nei posti giusti" in cui realizzare il proprio progetto di vita come farfalle.



Recensione a cura di:

TULLIO COCCOLI

tullio.coccoli@uslumbria2.it

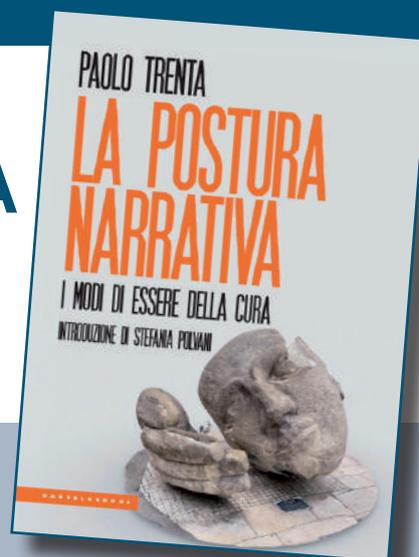
Paolo Trenta LA POSTURA NARRATIVA I modi di essere della cura

Numero di pagine: 205 - Anno: 2024

Casa Editrice: Castelvevchi

Codice ISBN: 9791256140138

Prezzo: Euro 20



La Postura Narrativa è decisamente un libro che “forma”; per chi si avvicina per la prima volta alla Medicina Narrativa (MN) mette in chiaro fin da subito il ruolo di questa pratica clinico-assistenziale nel percorso di cura, convincendo anche i più perplessi.

Per coloro che hanno già sperimentato questo approccio è un libro prezioso per i suoi ricchi spunti di riflessione e per la generosità dell'autore nel raccontarci la sua esperienza di formatore. Infatti l'opera è corredata di storie ed esperienze, personali e di altri professionisti, che hanno adottato la Postura Narrativa nel loro approccio di cura. C'è ancora molto da fare, come ci racconta l'autore, per le difficoltà che la MN incontra nella pratica clinica, ancora è debole la penetrazione in ambito clinico nonostante ci siano moltissimi professionisti che conoscono bene ed apprezzano questo tipo di approccio, ma ancora poche le realtà in cui essi vengono applicati.

Proprio da queste criticità sono nate due società scientifiche, OMNI (Osservatorio Medicina Narrativa Italia) e SIMEEN - di cui l'autore è cofondatore, con lo scopo di fornire strumenti specifici attraverso seminari, percorsi formativi laboratoriali/esperienziali utili a far incontrare il mondo della medicina con quello delle scienze umane.

Il libro mette anche in guardia il lettore nel considerare la MN come panacea di tutti i mali. Ci sono infatti racconti che esaltano l'utilità di un corretto approccio al percorso di cura tramite la MN, e altri racconti, detti “disfunzionali”, da cui emerge una totale inutilità, che spesso sortisce effetti anche controproducenti.

Proprio a Paolo Trenta si deve riconoscere l'invenzione del concetto di “Postura Narrativa” da basi solide della metodologia della MN per poi arrivare ad una “postura”, ad un modo di essere, fatto di ascolto attivo, sguardo empatico ed intelligenza emotiva. Insomma siamo di fronte a nuove possibilità di assistenza fatta di attenzione nell'accogliere i bisogni di chi chiede un aiuto.

Un'opera preziosa per i curanti che vogliono sperimentare questo innovativo approccio alla cura, per i caregiver al fine di migliorare la consapevolezza emotiva e per affrontare meglio la relazione di aiuto.

PAOLO TRENTA, si occupa di formazione attraverso laboratori esperienziali narrativi. Studioso di Sociologia, ha diretto il Servizio Formazione e Comunicazione e Relazioni Esterne della UsI Umbria 2. È cofondatore e membro del consiglio direttivo della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN).

Recensione a cura di:
SARA TAMBONE

SALVARSI DA BUFAL E FAKE NEWS

Martina Benedetti

Edizione Nutrimenti



Il libro che ogni complottista dovrebbe leggere, ma che non comprerà mai.

Quando ci si avvicina a questa lettura non si può fare a meno di notare quanto sia semplice, scorrevole e accattivante. Uno dei punti di forza è sicuramente la semplicità con la quale vengono affrontati i contenuti complessi che hanno condizionato la vita non solo di professionisti e operatori sanitari, ma anche di chiunque abbia affrontato le sfide portate dalla pandemia del 2020.

Questo libro, come raccontato anche dall'autrice in varie occasioni (ad esempio durante la presentazione del suo libro avvenuta in occasione della Giornata Internazionale dell'Infermiere a Torino), si presenta anche in qualità di strumento che potrebbe essere utilizzato nei contesti scolastici: come

guida per comprendere come riconoscere una notizia falsa e come identificare le giuste fonti e i corretti contenuti.

Sembra a questo punto tautologico sottolineare il perché potrebbe essere una lettura da affrontare oggi visto che affronta temi di un periodo che, nell'era digitale sembrerebbe essere ormai lontano.

Eppure, conoscere ciò che ha reso la comunicazione difficoltosa e fallace in un contesto di crisi ti permette anche di intercettare tutte quelle informazioni che risultano essere non adeguate, false e spesso dannose, presenti anche in un contesto non emergenziale.

Altro punto sul quale vorrei porre l'attenzione è relativo alla presenza di diversi box dedicati

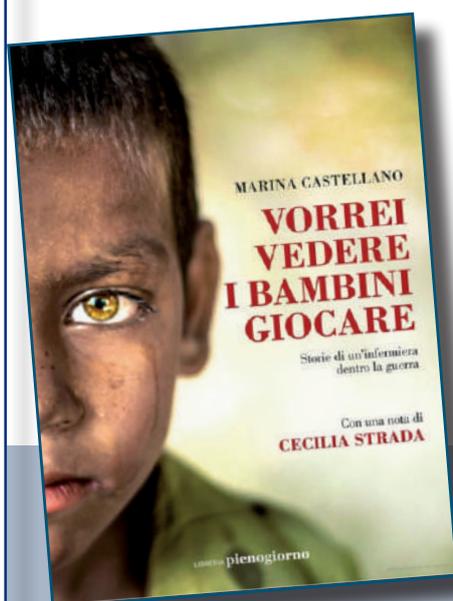
al "vero" e falso". Questi box riportano esempi chiari di ciò che è stato detto e raccontato e viene posto l'accento su quelli che sono i punti verosimili che potrebbero far pensare ad una veridicità della fonte.

Mostrando come non sempre una cosa sia vera solo perché presenta elementi di verità o verisimiglianza al suo interno. **Una lettura utile a chi vuole combattere la disinformazione.**



Recensione a cura di:

SARA TAMBONE



VORREI VEDERE I BAMBINI GIOCARE

Storie di un'infermiera
dentro la guerra

Marina Castellano
libreria PIENOGIORNO editore

Quando pensiamo ai bambini le cose più naturali che ci vengono in mente sono i momenti di gioco e i racconti e le storie. Questo libro affronta gli orrori della guerra osservando e descrivendo tutto il male e la follia che le decisioni dei "grandi" portano nella vita dei più piccoli, eliminando tutta la morbosità che spesso giornali e telegiornali mostrano.

Quando il gioco diventa motivo di paura perché devi fare attenzione alle bombe, o quando non sai se la sera avrai ancora una casa e/o la tua famiglia ad accoglierti, allora quel diritto diventa difficile da garantire.

In questo libro sono numerosi i temi affrontati da chi quel dolore, che ti fa quasi sperare che nessun bambino abbia scelto di giocare, causa rischio delle mine antiuomo, l'ha vissuto con professionalità in un contesto ove l'assenza di giudizio diventa quasi impossibile. Giudizio nei confronti di chi insiste a cercare beneficio e soluzione attraverso l'uso delle armi.

Libro che, con una delicatezza disarmante ti porta in una realtà dove non esiste il tempo per accompagnare ad una diagnosi. Dove i modi sono schietti e non esistono i giri di parole. Dove basta sentire il suono di un'esplosione per sapere che qualcuno non tornerà a casa quella sera.

Questo libro si compone di tante storie brevi in un processo di crescita che mira a rispettare una promessa (così come raccontato dalla stessa Marina Castellano in occasione della giornata dell'Infermiere a Torino durante la presentazione del suo libro).

Una lettura consigliata a chi vuole conoscere e capire per ricordare ciò che è veramente importante: vedere i bambini giocare... al sicuro.