

## Quando la narrazione aiuta a vivere il morire (e non solo...) in un reparto di Terapia Intensiva Neonatale

FEDERICA VAGNARELLI\*

**RIASSUNTO:** Nel mondo della Terapia Intensiva Neonatale, il progresso tecnico e scientifico va di pari passo con la necessità di fronteggiare quotidianamente fortissime emozioni e delicati equilibri comunicativi non solo all'interno del gruppo degli operatori ma anche nei confronti delle famiglie dei piccoli pazienti ricoverati. Queste competenze diventano tanto più importanti nel caso di malattia cronica o morte di un neonato. La Narrative Based Medicine (NBM), nell'ambito delle Medical Humanities, si inserisce magnificamente in queste esigenze rappresentando non una alternativa alla Evidence Based Medicine (EBM), ma integrandosi con questa a delineare un approccio olistico al paziente neonato e alla sua famiglia. In quest'ottica, la Narrative Based Medicine deve essere considerata un imperativo non solo culturale ma anche morale per le nuove generazioni di operatori della cura e come tale deve rientrare, a pieno diritto, nei piani di studio dei percorsi educativi.

**PAROLE CHIAVE:** Terapia Intensiva Neonatale, Morte Neonatale, Medical Humanities, Medicina Narrativa.

**ABSTRACT:** In the world of Neonatal Intensive Care, technical and scientific progress goes hand in hand with the need to face very strong emotions and delicate communication balances every day not only within the operator group but also towards the families of small hospitalized patients. These skills become all the more important in the case of chronic disease or death of a newborn. Narrative Based Medicine

\* Danat Al Emarat Hospital and Clinic, Abu Dhabi – United Arab Emirates.

(NBM), in the field of Medical Humanities, fits beautifully into these needs, representing not an alternative to Evidence Based Medicine (EBM) but integrating with it to outline a holistic approach to the Newborn Patient and his family. From this point of view, Narrative Based Medicine must be considered not only a cultural but also a moral imperative for the new generations of care operators and as such must be fully included in the curricula of educational paths.

KEYWORDS: Neonatal Intensive Care, Neonatal Death, Medical Humanities, Narrative Based Medicine.

### **1. La narrazione in Terapia Intensiva Neonatale (ovvero... il ballo delle emozioni)**

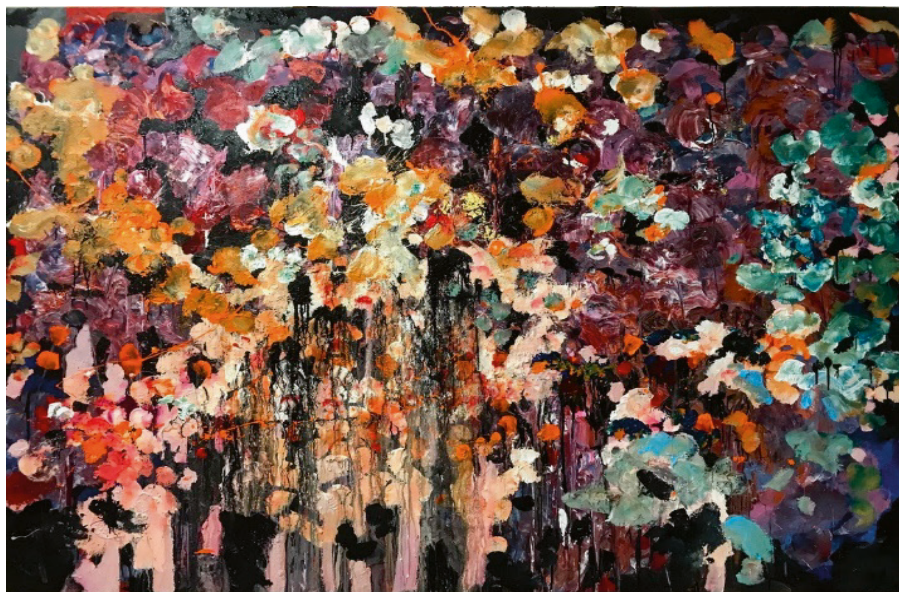
Il progresso tecnico e scientifico nell'ambito della Ostetricia e della Terapia Intensiva Neonatale (TIN) ha portato, negli ultimi venti anni, ad un deciso incremento del numero dei bambini prematuri assistiti ma anche ad una necessità sempre più evidente di acquisire competenze relazionali e di gestione delle emozioni, soprattutto nei casi di malattia cronica e di morte neonatale. La pratica neonatologica obbliga gli operatori a muoversi costantemente, come equilibristi su un filo teso, tra sentimenti di gioia, energia, aspettativa da una parte e di dolore, angoscia, delusione dall'altra. Se la vita è "un insieme di forze che resistono alla morte" (Bichat, 1800), gli Operatori della TIN sanno molto bene che con la Nascita arriva sempre un fantasma di morte. Attualmente, la morte non è più considerata un processo naturale così come avveniva nella società di un tempo quando si moriva, il più delle volte, a casa, nel conforto dei propri cari.

Con l'avanzamento della tecnologia ed il modificarsi dei costumi sociali, la morte coglie sempre di più le persone (e dunque anche i neonati) nell'ambiente ospedaliero della Terapia Intensiva. In più, va considerato che il progresso scientifico ha fatto sì che "il processo del morire" si allunghi talvolta nel tempo prolungando il percorso di sofferenza per il paziente e la sua famiglia. Ecco allora che, in caso di morte di un neonato, l'incontro traumatico con il non rappresentabile produce sempre vertigini emotive, confusione, difficoltà a pensare. Quando questo fantasma si realizza, le angosce sono molto forti, appa-

rentemente inaffrontabili, sia per la famiglia del neonato che per gli operatori che se ne prendevano cura.

Le Medical Humanities e la narrazione in particolare sono strumenti indispensabili per conoscere e ri-conoscere l'esperienza del Paziente in tutta la sua complessità, non solo come "oggetto di cure" ma come persona facente parte di una famiglia con speranze, aspettative, ricordi... Insomma, con una storia. Tramite la narrazione i pazienti, i loro caregivers, gli operatori di cura hanno la possibilità di analizzare le proprie esperienze, le proprie e le altrui emozioni, interpretandone il significato. Tramite la Narrazione, i protagonisti delle Storie riescono a conoscersi meglio, ad interpretarsi meglio. In ultima analisi, il loro incontro si fa reale e consapevole.

La narrazione mette magicamente ordine nel caotico ballo delle emozioni che inevitabilmente investe chi ha a che fare quotidianamente con la malattia, la sofferenza, la morte, diventando strumento prezioso per prevenire e curare sofferenza personale e conflitti. Ecco perché le storie, "ci aiutano a vivere" (Cometa, 2017). E le storie, in un reparto di Neonatologia, aiutano anche a "vivere il morire".



**Figura 1.** Simafra, *Il ballo delle Emozioni*, Mixed media on canvas, 250×180 cm, 2019.

## 2. Le storie (ovvero ... l'urlo)

### La Storia di Giorgio (Sofia, la Mamma, 2019).

Mi chiedevo nello stordimento del turbinio di eventi e dell'anestesia perché non si sentisse piangere...Perché se l'anestesista e la ginecologa mi ripetevano che andava tutto bene...Perché nessuno me lo portava? Quando l'ho visto nella culla della Neonatologia ho pensato che fosse semplicemente perfetto, senza nessun difetto e con lo stesso broncio del fratello.

[...] Dopo il ricovero di Giorgio in Terapia Intensiva mi sentivo indifesa, impotente, piccola, persa, senza alcun controllo su quello che era successo. Quando poi il quadro si fece più chiaro, provavo rabbia cieca ed ero solo speranzosa che finisse tutto il prima possibile.

[...] Ho accolto e accettato il concetto della Morte come parte integrante della Vita nel momento in cui ho avuto chiaro il quadro di Giorgio, tra l'altro fregiandomi di averlo fatto in un tempo incredibilmente breve, a poche ore dal parto. Per nove lunghissimi opprimenti giorni ho aspettato che Lei, la Morte, arrivasse... Piuttosto che allontanarne il pensiero. Una mamma non dovrebbe mai tenere tra le braccia il proprio bimbo mentre il cuoricino sta smettendo di battere ma nelle nostre circostanze... Beh, Lei, la Morte ci ha resi liberi tutti.

### La Storia di Lorenzo (Cristina, Infermiera Professionale, 2016).

Lorenzo è morto. Prendo contatto a distanza di giorni con la Psicologa, non mi rivolgo a quella del reparto ma contatto una professionista fuori dall'ospedale. Ho fatto questa scelta perché non voglio che ci sia una persona che conosce già le dinamiche e il personale. Credo in questo modo di avere un aiuto più "vero" e sincero, meno ipocrita. Non ho bisogno di ipocrisia in questo momento ma di essere supportata veramente. Non so cosa fare della mia vita ora... Mi aggiro per casa come se in realtà non ci fossi, vedo la gente che continua la sua vita, che ride, che si arrabbia, che scherza e io mi sento vuota, morta dentro. Ho paura per me e per la mia famiglia. Ho paura di aver commesso degli errori. Ho paura per il mio futuro e questa paura mi toglie la voglia di vivere. Seguo il consiglio della Psicologa e scrivo, scrivo, scrivo ma scrivo cose brutte, scrivo della morte, scrivo della paura e piango sempre... Tranne quando ho i miei figli in casa. Nessuno sa e nessuno deve sapere. Le colleghe in parte mi confortano con gli abbracci, chi mi guarda e non dice niente e chi non ne parla. Io vorrei parlare con loro, come se condividendo con loro, che conoscono i fatti e capiscono, il mio dolore potrebbe essere spezzettato. Invece nessuno ne parla. La Psicologa mi chiede se non mi fa stare meglio avere qualche giorno di riposo da trascorrere tra le mie molteplici attività: ci penso ma nessuno me lo propone e io non chiedo niente. Ho bisogno di riposarmi ... Vorrei che ci arrivasse da sola ma non ci pensa, Non

so che fare. Ma io ho colpe? Ora voglio solo sapere cosa ha causato la morte di Lorenzo posso essere stata io a non capire, a sottovalutare, a non assisterlo adeguatamente Io vorrei fermare il tempo... Io vorrei riavere tra le braccia Lorenzo.



**Figura 2.** Simafra, *L'Urlo*, Mixed media on canvas, 200 x 180 cm, 2020.

### La Storia di Edoardo (Federica, Neonatologo, 2002).

Non ho ancora detto a Francesca che sono incinta. L'altro giorno mi ha telefonato e, per non affrontare il discorso, non ho risposto. Francesca è la mamma di Edoardo, un piccolo morto in Terapia Intensiva nel luglio dello scorso anno e dall'anno scorso, io e Francesca siamo diventate amiche, amiche... Non so, diciamo che ci sentiamo e ci vediamo abbastanza spesso. Era luglio ed io ero al mare quando un amico comune mi telefonò dicendomi che



Francesca era ricoverata nell'ospedale dove lavoravo per una minaccia di parto pretermine e lui mi pregava, appena possibile, di andare a parlarle. Tornata dal mare quello stesso weekend, volai in ospedale ed entrai nella stanza di Francesca mentre un raggio di sole potente perforava la finestra. Francesca, con gli occhi socchiusi, era in piedi davanti alla finestra e stava aprendo le persiane con gli occhi socchiusi, impaziente di inondarsi di calore. Ebbi subito l'impressione che quella bella ragazza bionda, alta, abbronzantissima, a malapena incinta ... Non avrebbe avuto alcuna voglia di fare la mamma di un bambino prematuro. Mi presentai, ci scambiammo un sorriso più facile per lei che per me, chiese dove ero stata al mare, mi disse che la persona che ci aveva messe in contatto mi aveva descritta come allegra e solare e come una persona di cui ci si può fidare. E poi mi chiedeva ma non aveva voglia di sapere, mi interrogava ma poi cambiava discorso sorridendomi, mi faceva capire che non dovevo avere paura di dirle tutto... un colloquio rilassato, sottovoce, fino a quando (accarezzandosi la piccola pancia sotto la preziosa camicia di seta turchese) mi implorò senza lacrime né cedimento... "Mi raccomando... Non fare nulla, non fare nulla nel bene e nel male, non fare nulla, per favore... Per forzare la Natura"... Sì, disse proprio così.

Quando Edoardo ha chiesto di nascere, nessuno di noi Medici ha potuto davvero fare nulla per impedirglielo e nulla poterono i suoi Genitori, Francesca e Stefano, così forti e coalizzati nel volere un figlio sano, non solo un figlio vivo. Dal primo giorno in TIN di Edoardo, noi Medici e e le Infermiere ci siamo trovati, davvero soli, nell'imbarazzo doloroso di difendere una nuova vita e loro, Francesca e Stefano, consapevoli della estrema gravità delle condizioni del piccolo, tutti i giorni, sulla soglia del reparto, ci pregavano di non insistere, di non fare, di non provare. Ed Edoardo, smarrito e asciutto in quel nido soffice troppo grande. Più loro si ostinavano e più io, con sempre malcelato accanimento, mi piantavo di fianco all'incubatrice a studiare le reazioni del piccolo modificando quasi attimo per attimo i parametri del respiratore... poi mi fermavo a guardarlo... Poi mi fermavo ad accarezzarlo. E mi urlavo dentro: "Vedrai, Edoardo, ce la farai".

Ogni giorno che passava, loro erano sempre più belli: Francesca, sempre elegantissima e di nuovo con il suo fisico perfettamente slanciato e atletico, Stefano con il sorriso disarmante di chi è abituato a conquistare. E intanto Edoardo si asciugava sempre di più... Tanto più piccolo diventava lui, tanto più grande e minacciosa quella stellina gialla di peluche che dondolava nell'incubatrice. Il pomeriggio che Edoardo decise di... C'ero di nuovo io, lì vicino, per caso o forse no, non lo saprò mai. Era un caldo, torrido primo pomeriggio dell'estate reggiana; mi ero già cambiata per uscire, smontavo da notte, ero sfinite ma (come ogni tanto mi succede) ho sentito che dovevo rientrare in reparto. È stato proprio in quel momento che con una bradicardia più grave di tutte le altre, Edoardo ha iniziato a salutarmi. Ed io, sempre così sicura e determinata, non sapevo che fare. Aiutarti? Aiutarli? Aiutarmi? Telefonai a Francesca, dovevo avvisarla... Come facciamo con tutti i Genitori dei bambini che si aggravano. Lei, dopo un lungo sospiro, mi chiese, anzi, mi intimò: "Non fare niente, Federica, non fare niente. Te la senti, vero? Se non ce

la fai, posso venire lì”. Se non ce la fai, posso venire lì”... Ma come è possibile, mi ha detto davvero così... È meglio che tu venga Francesca, non per me ma per Edoardo... Così lo vedi e potresti portare i vestitini. “Ma sono le due di pomeriggio Federica, i negozi sono chiusi, dove li vado a comprare a quest’ora i vestitini?”.

Eravamo da soli, in quel momento, Edoardo ed io. E so per certo che quello fu il primo istante in cui mi sono sentita... Madre.

Subito dopo, sono fuggita lontano. L’infermiera mi ha detto che Stefano è arrivato dopo un po’ e ha stretto forte forte al petto la stellina morbida di peluche.

Dopo...

Nelle settimane successive, ho tentato molte volte di riparlare con i Colleghi, a casa, con la Psicologa di reparto perché avevo tanta rabbia dentro... Una rabbia feroce verso quella coppia così troppo sicura di volere il meglio, il bello, il sano... Ma che diritto avevano di decidere? Francesca mi cercava al telefono ed io non rispondevo. Fino al giorno in cui arrivò un suo messaggio: “Grazie Federica, grazie per quello che non hai fatto”. Per una mamma, mi dicevo, la frase più normale che un Medico si possa sentire dire è “grazie, dottore, per quello che ha fatto”. Per la prima volta, qualcuno mi ringraziava per “non avere fatto”. Ma se il giusto, fosse questo? Saper fare ma anche accettare di non dover fare? Il giusto è questo: ascoltare e non giudicare.

A Natale, Francesca mi ha portato un piccolo ma azzecatissimo regalo accompagnato da un biglietto turchese come quella camicia da notte di seta: “Ti ringrazio perché non puoi immaginare come sia stato importante avere avuto vicino te...non solo come Medico, ma come Donna. Buon Natale, Francesca”. Ecco la risposta... Sì, anche per me, è stato importante avere avuto vicino voi... Edoardo, Francesca e Stefano. Edoardo mi ha fatto sentire, per la prima volta in vita mia, la dolcezza, lo struggimento, la tenerezza di Madre e Francesca, che non era ancora pronta ad essere Madre... Me l’ha messo in braccio, me l’ha affidato. Come ho fatto a non accorgermene prima? Grazie Francesca, ora ho capito... non avrei dovuto insistere perché tu venissi in ospedale, a portare dei vestitini, in quel torrido pomeriggio di luglio. Francesca e Stefano mi hanno invitata a cena per la prossima settimana: sarà una bella occasione per comunicargli che aspetto un bambino.

### Lettera ad Aurora (Federica, Neonatologo, 2008).

Dolce Aurora, quando il mio primo giorno di rientro a Reggio ti ho conosciuta in reparto, non so perché ma ho subito sentito che il nostro sarebbe stato un rapporto “forte”. Aurora era il nome che avrei voluto dare a mia figlia ma che poi non le ho dato perché era il nome della mia Nonna... E mia Nonna era e doveva rimanere “unica”. I Colleghi mi hanno subito descritta con perizia di particolari la tua sfortunatissima e breve vita: la diagnosi di malattia neuro-metabolica, la necessità di una tracheotomia, il posizionamento della PEG e la necessità di assisterti in ospedale per la mancanza di una struttura adegua-

ta. Ma cosa c'è di adeguato per un bambino che deve morire? E i tuoi genitori non se la sono sentita di portarti a casa... A casa c'era la tua sorellina maggiore che avrebbe sofferto tanto nel vederti così. Lei ti ha sempre immaginato diversa e... Invece, gli occhi sbarrati nel vuoto con le ciglia lunghe e scure, la piccola bocca rossa lucidata dal miele rosato, quella gamba disarticolata così impressionante... Come impressionante e un po' sinistra è la bambola che cade a terra con un tonfo sordo, rimanendo in attesa di una mano pietosa che la ricomponga in braccio alla bambina che ci stava giocando. E poi, piccolo Aurora, quel tuo volto così affaticato... Nonostante tu non abbia potuto mai fare purtroppo alcuna fatica... Nemmeno quella di respirare.

Che cosa è questo ragno disegnato su un foglio bianco? Non è un ragno, dottoressa, mi ha detto un'infermiera... È un Sole... È il Sole che la sorellina di Aurora ha disegnato per lei... Un Sole viola, dai sottili artigli allungati. Oh mio Dio... La tua sorellina non ti ha mai vista, Aurora, ma ti ha sentita fino in fondo. Quello che succede qui dentro... Succede anche fuori, Aurora. E chi ci vuole bene... Ci "sente" addosso, sempre. Ti ho conosciuto per pochi giorni Aurora, pochissimi. Ma come a volte accade a noi che facciamo questo mestiere meraviglioso, sono stata scelta per starti accanto mentre lasciavi questa Terra. Avevi già tentato di farlo più volte, lanciando un urlo smorzato dalla cannula tracheale, avevi già tentato ma noi non te lo permettevamo... E i farmaci e il tubo e il massaggio cardiaco non te lo permettevano.

Ogni volta eri sempre più stanca, Aurora... E quel Sole viola con gli artigli allungati si è spento ancor prima di sorgere. Quel caldo pomeriggio di luglio, dolce Aurora, ti sei addormentata come una bambola nuova sul cuscino di un bimbo che sogna.

### La Storia di Luca (Federica, Neonatologo, 2016).

Ho conosciuto Luca, per la prima volta, in un caldo pomeriggio di giugno. Me lo mandava la sua pediatra per una valutazione in quanto la sua testolina stava crescendo poco e, per essere un bambino di un anno, appariva un po' "troppo pigro". La mamma piccola, dai colori chiari, il viso dolce e minuto e la bocca rossa. Il papà alto, un po' allampanato, mi apparve da subito un tipo educato e riservato (e non mi sbagliavo). Furono loro a trarmi d'impaccio sorridendo: "Buongiorno Dottoressa, mi chiamo Catia. Semplicemente con la C, non la K... E lui è mio marito Valter ...con la V non con la W". Mi sorrisero entrambi. Luca era in braccio alla mamma, il peso di un bambino di un anno ma la forza di una fogliolina appena spuntata e già caduta dal ramo. Gli occhi scuri e piccoli, il naso piccolo, la bocca piccola. Ci volle poco a capire che non si trattava di una sciocchezza: il primo contatto con la famiglia, l'anamnesi, la visita e poi l'ecografia cerebrale: calcificazioni dei nuclei della base! Brutto segno... Non ne avevo mai viste di così definite. E ora bisogna andare avanti con le indagini, la TAC, la Risonanza Magnetica e tutto il resto. "Noi faremo tutto quello che dice lei, Dottoressa". La sfida di una diagnosi difficile comporta sempre una terribile fatica emotiva ma anche tanta, tanta



fatica fisica. Se ne accorse Catia che una mattina, al mio ingresso nella stanza di Luca: “come sta Dottoressa? La vedo un po’ stanca...” La domanda mi suonò così piacevolmente strana. Normalmente ai pazienti, poco importa di come sta chi li cura.

La conferma della diagnosi di una malattia rara, anzi rarissima, arrivò in un tempo più breve del previsto. La mattina della comunicazione della diagnosi a Catia e Valter pioveva a dirotto ed il cielo era grigio. La stanza della Pediatria era ampia ed ariosa e le pareti avevano un imbarazzante color pesca. Io arrivai prima di tutti, prima anche del mio Collega neurologo infantile. Scelsi di non aprire bocca, lasciando il palcoscenico a lui il quale per un’ora quasi proclamò numeri e statistiche e descrizioni di casi clinici che probabilmente, vista la rarità della malattia, si era studiato la notte precedente. Alla fine della sua conferenza, tutte e quattro le persone dentro la stanza dalle pareti color pesca avevano ben compreso che Luca non avrebbe mai parlato, Luca non avrebbe mai camminato, Luca avrebbe avuto al massimo dieci anni di vita di fronte a sé... Il tempo a disposizione per Luca fu in realtà molto più breve perché una broncopolmonite violentissima se lo portò via a soli 15 mesi di vita. Io ero in ferie e nessuno mi avvisò della sua morte.

DOPO...

Dopo un mese circa, Catia e Valter vennero a cercarmi in reparto. Catia quasi del tutto nascosta dietro un mazzo gigantesco di tulipani arancioni. I miei fiori preferiti ed il colore che mi piaceva tanto da bambina. “Come avete fatto a saperlo? “Mi sembravano i più adatti a lei Dottoressa”. Valter sempre così alto e composto, gli occhi lucidi che fanno così straordinario un uomo quando si commuove: “Volevamo ringraziarla...” Ringraziarmi per cosa? Non c’ero neanche quando Luca se ne è andato... “Ringraziarla per esserci stata vicina. È stato importante. Noi ora vorremmo fare una indagine genetica in Inghilterra ma ci sono tanti moduli in inglese da riempire Dottoressa... Ci aiuterà a compilarli vero?” Ma certo, vi aiuterò volentieri.

### **3. Il significato (ovvero ... la genesi)**

Il mondo della TIN è decisamente “un mondo a parte”, un mondo che con difficoltà si immagina se non si è avuta l’avventura di varcarne la porta. È un mondo rumoroso ed ovattato al tempo stesso... Il ritmo cadenzato dei ventilatori meccanici segna come un metronomo il trascorrere lento del tempo, le lampade per la fototerapia allungano come artigli le loro luci azzurre e un po’ sinistre sulle incubatrici, i suoni acuti degli allarmi richiamano arroganti i passi veloci delle infermiere. E intanto... Gli occhi gioiosi dei genitori di un neonato finalmente guarito incontrano il viso di un medico che, dopo un turno di lavoro senza fine ha vissuto poche ore prima la frustrazione lacerante di veder morire una Vita appena nata. Nel mondo stupendo e spaventoso

della TIN, la tecnologia estrema si impasta come in un magma con le emozioni forti dei riti antichissimi della Vita e della Morte.

Ed ecco la sfida più difficile per lo Staff delle TIN: la necessità di imparare a “Vivere il Morire” sia nell’ottica di un sostegno efficace alla Famiglia del Neonato sia anche (o soprattutto?) per “maturare come professionisti”, mettendo in atto indispensabili meccanismi di difesa del proprio equilibrio fisico ed emotivo.

Gli operatori della cura sono da sempre vittime di un fastidiosissimo “peccato originale”: l’emozione vissuta come colpa. Secondo la classica “cultura paternalistica”, il medico opera con assoluta autonomia e libertà decisionale per quello che ritiene più opportuno per il Paziente senza alcun coinvolgimento emozionale. In realtà la censura dell’emotività impedisce di entrare correttamente in rapporto con quella esposizione quotidiana alla sofferenza che scaturisce costantemente con l’incontro con la vulnerabilità dell’altro. Il percorso educativo degli operatori della cura, ancora oggi, non prevede alcun approfondimento in questo senso con il rischio che il Professionista, per quanto preparato dal punto di vista tecnico, rimanga congelato in uno stato di “analfabetismo emozionale”.

Questa condizione, talvolta negata o rimossa dall’operatore con più o meno arroganza, impone i suoi limiti e le sue gravi insufficienze proprio in quei contesti in cui sarebbe necessario comprendere costantemente le emozioni dell’altro e saper riconoscere ed esprimere le proprie con il fine, di... “Non restare paralizzati da incomprensibili problemi di comunicazione o (peggio) per non liquidarli ai danni dell’interlocutore e di noi stessi” (Iori, 2003). Più di cinquanta anni fa, la necessità da parte dell’operatore di comprendere lo stato emotivo del paziente fu magistralmente descritta dalla Kubler-Ross nel 1965 e poi nel 1969 con i suoi famosi studi sugli “stadi di consapevolezza” della malattia da parte del paziente stesso. Kubler-Ross, intervistando malati di cancro, dimostrò come i malati, una volta consultati, potevano rompere l’isolamento che li circondava, la monotonia della solitudine e l’“attesa senza scopo” fornendo indicazioni ed aspettative che sorpassano di gran lunga gli interventi terapeutici attesi e l’esito delle cure. Nel corso delle interviste, la Kubler-Ross apprese in più come siano i medici (e non i Pazienti) a chiedere più frequentemente che venga mantenuto il silenzio e l’omertà sulla gravità della condizione del malato, difendendo in questo senso più se stessi che i pazienti. In quest’ottica, i pazienti della Kubler Ross possono essere considerati “i

primi pazienti formatori”, quasi cinquant’anni prima della esperienza di Montreal (Dumez & Vanier, 2014).

Esiste una fondamentale affinità tra oncologi e neonatologi: entrambi sono destinati a sostenere all’interno delle istituzioni ospedaliere difficili e prolungate interazioni sociali con malati non di rado destinati alla morte. Questo comporta delicate scelte morali che si intersecano con considerazioni di “opportunità” ed esigenze organizzative a volte costrittive (Marzano, 2002). È così che in Neonatologia, come in Oncologia, la comunicazione e la relazione non sono processi “lineari” (medico e paziente) ma “triangolari” svolgendosi sempre lungo i lati di un triangolo che ha ai tre il medico, il paziente ed il caregiver (che nel caso del neonato è la famiglia). Il “Triangolo della Neonatologia” rappresenta la reale “cornice narrativa” nella quale va costantemente inserito l’impegno clinico e tecnico di medici e infermieri. Solo in questo modo può essere perseguita nella quotidianità quella “alleanza terapeutica” tra operatori e genitori del piccolo neonato che è un elemento morale e metodologico imprescindibile della Professione di cura. Costruire una fine “alleanza terapeutica” significa offrire al neonato e alla sua famiglia sufficienti garanzie che la comunicazione personale non sarà mai trascurata o addirittura negata e significa garantire non solo fiducia personale, ma anche fiducia sistemica verso l’istituzione e verso la comunità medica (Zonza, 2012).

La Narrative Based Medicine (NBM), nell’ambito delle Medical Humanities, si inserisce magnificamente in queste esigenze fornendo non una alternativa alla Evidence Based Medicine (EBM) ma integrandosi con questa a delineare un approccio olistico al Paziente e alla sua famiglia. La malattia e la sua cura sono “atti narrativi” che fanno parte della storia del paziente e l’operatore della cura deve porsi in rispettoso ascolto del paziente adattando e dando significato ai propri interventi. Ascoltare, leggere, analizzare una narrazione di malattia non è un mero atto terapeutico ma significa fornire al Paziente dignità, onorandone la storia (Charon, 2006). Centrale per la Narrative Medicine è la consapevolezza che la malattia come stato “biologico” (Disease) si inserisce sempre nel contesto personale (Illness) e sociale (Sickness) del paziente.

Questo concetto assume ancora più importanza quando si ha che fare con la morte di un neonato e con la lacerante dissonanza cognitiva che questa porta nella famiglia e nelle persone che lo avevano in cura. La morte di un neonato è quanto di più “contro natura” la nostra

mente possa concepire. Con la morte di un neonato, l'impensabile e l'indicibile irrompono su una scena che era stata preparata, morbida e calda, per accogliere la Vita. La morte di un neonato è sempre la morte di un'attesa, è la morte di una infinita potenzialità, è la morte dell'energia ma... "Nulla si crea, nulla si distrugge e tutto si trasforma". Dunque, anche la morte di un neonato si trasforma sempre in un magma soffocante, talvolta eruttante, di emozioni che coinvolgerà per tutta la vita i genitori del neonato, trasformandoli per sempre.



**Figura 3.** Simafra, *Genesis*, Mixed media on canvas, 170×250 cm, 2017.

Per questi motivi, in caso di morte di un neonato, il comportamento dei medici e degli Infermieri che lo avevano in cura è di fondamentale importanza e può avere effetti devastanti, se non opportunamente modulato. Nella TIN dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia, sotto la guida della Dott. Pinuccia Fagandini, Psicologa e Psicoterapeuta di sostegno al personale e ai genitori dei piccoli ricoverati, cominciammo ad utilizzare la NBM già intorno all'anno 2000. Solo

negli ultimi 5-6 anni, la letteratura scientifica neonatologica ha in realtà cominciato a produrre articoli riguardanti l'utilizzo della NBM da parte dei medici e delle infermiere di TIN ed è sempre più chiaro come le competenze narrative rivestano un ruolo fondamentale nel definire la competenza professionale al pari delle abilità tecniche e rianimatorie (Donzelli, 2015). Perché si realizzi un sano lavoro di cura, l'operatore deve prendere necessariamente consapevolezza dei propri sentimenti per capire come gestirli, quali rischi possano essere a questi correlati e quali risorse invece offrano a chi li sappia ben interpretare.

Analizzando narrazioni di operatori della cura e pazienti, mi sono accorta che emerge spesso uno stato emotivo comune a chi esercita un lavoro di cura: l'incertezza, cioè il non sapere cosa fare in una determinata situazione o non sapere come interpretarla. Per il lavoro di cura, infatti, non sono disponibili regole o codici di comportamento standardizzati. La realtà nelle TIN si profila sempre con un così alto tasso di complessità clinica ed emotiva che non esistono dispositivi collaudati per tutti entro i quali risolvere la problematicità dell'agire.

Lo scrivere di un caso difficile che ci ha sfidati permette di comprendere bene come ogni paziente si presenti nella sua singolarità ed unicità. Per questo motivo, in ogni diversa situazione clinica, è necessario che il soggetto coinvolto attivi l'epistemologia contestuale della pratica ossia la capacità di prendere decisioni a partire da una attenta analisi del contesto, talvolta senza disporre di parametri di riferimento precedenti proprio perché ogni caso è unico e irripetibile (Mortari, 2003). Le analisi dei bisogni dei pazienti e, quando disponibili, le narrazioni dei pazienti o dei caregivers giungono sempre a questo proposito fantasticamente utili a sostegno degli operatori per meglio comprendere il contesto e modulare i propri interventi.

Che fare quando, come nella storia di Edoardo, una mamma ti affida il suo bambino prematuro perché la Vita che vuole creare per sé stessa non contempla un bambino con problemi? Che fare quando, come nella storia di Luca, bisogna dire ad una coppia di genitori che il loro bambino morirà presto? Come presentare per la prima volta una bambina con malformazioni (come Aurora) a quella mamma che fino al giorno prima l'aveva sognata come una principessa di Disney?

Tutte le storie insegnano in maniera molto limpida quanto sia importante sempre superare il blocco della incertezza e fare un passo avanti verso la famiglia del neonato senza pregiudizi e senza timori.

Ecco allora che quando la relazione di cura è vissuta in modo allargato e da mera competenza tecnica si tramuta in attenzione partecipe al vissuto dei familiari, allora l'agire professionale diventa opera di civiltà, perché uscendo dai confini della relazione prevista diventa davvero "presa in cura" del paziente, della sua Famiglia, della sua Storia.

Quando il neonatologo non sa "cosa fare", praticamente sempre i genitori del bambino sanno molto bene cosa sia il meglio per sé stessi e per il bambino stesso. È necessario prendere consapevolezza di questo e porsi in rispettoso ascolto senza arroganza né presunzione.

Dalle narrazioni emerge spesso anche prepotentemente la necessità di curare un'altra competenza importante, la gestione delle relazioni. In contesti stressanti come quello della TIN, non è semplice trovare il giusto equilibrio tra professionalità, dedizione e distacco. I rapporti intensi, che talvolta si sviluppano nel corso di ricoveri di mesi, creano costantemente una sfida nel distinguere la propria vita professionale da quella personale. I rapporti che si creano in TIN sono così forti che i genitori del paziente arrivano a conoscere il Professionista talvolta meglio dell'amico di una vita o di un proprio familiare. All'interno del "Triangolo della Neonatologia" può capitare (e non di rado) che siano i genitori a prendersi cura del medico in un momento di stanchezza o nel momento di prendere una decisione difficile. Nella storia di Edoardo, fu la mamma (volontariamente distante fisicamente) a sostenere me (e non viceversa!) al momento della morte del piccolo e, insieme al biglietto con gli auguri, Francesca scelse sorprendentemente per me un regalo azzecatissimo. Nella storia di Luca, Catia scelse di portarmi un mazzo di tulipani arancioni senza sapere che proprio questi erano e sono i miei fiori preferiti. E davvero le Storie vissute "insieme" creano tra i pazienti ed i medici legami così intensi che assumono a volte connotati quasi soprannaturali se si prova ad interpretarli secondo i canoni della razionalità.

In caso di morte di un neonato, possono poi emergere come molto intense e problematiche non solo le relazioni con la Famiglia ma anche le relazioni con i colleghi. Dalla storia di Lorenzo, scritta dall'infermiera Cristina che ha visto morire il bambino tra le proprie braccia, emerge prepotentemente la difficoltà di relazionarsi dopo l'accaduto con le colleghe ("Io vorrei parlare con loro... Invece nessuno ne parla") e con la caposala ("Ho bisogno di riposarmi... Vorrei che ci arrivasse da sola ma non ne parla"). Ecco evidente dalla narrazione di Cristina come, in questi casi, sarebbe sempre necessario di-



sporre di un servizio di consulenza “addestrato” per evitare che il senso di disagio si trasformi in quella sfiducia nelle relazioni che spinge a chiudersi nel proprio spazio individuale vivendo in solitudine il carico di “fatica” fisica ed emotiva. La “fatica del lavoro” di cura si fa insostenibile proprio quando le difficoltà e la sofferenza si sedimentano nell’anima senza che si abbia il tempo di pensare insieme ad altri alla propria esperienza. In effetti abbiamo ben imparato che “si sta con senso nel luogo in cui si agisce quando il vissuto quotidiano non scivola nell’irriflesso ma diventa oggetto di un pensare che lo interroga e di esso cerca il significato” (Mortari, 2003).

Senza riflessione e condivisione, è facile per un operatore della cura provare assoluta impotenza di fronte a situazioni complesse. Ed è ancora più facile sentirsi impotenti quando il destinatario della cura è qualcuno che non è in grado di comunicare e di condividere i propri bisogni come un neonato. Allora il senso di impotenza si fa paura di non fare bene, di non fare abbastanza (“Ora voglio solo sapere cosa ha causato la morte di Lorenzo posso essere stata io a non capire, a sottovalutare, a non assisterlo adeguatamente?”) fino ad una inutile emorragia di energie o addirittura ad un malaugurato arresto dell’agire e burnout.

La narrazione ci fornisce gli strumenti necessari per quel “riposizionamento del Sé che accade quando il ri-pensare l’esperienza prima da soli poi con gli altri ci aiuta ad individuare contraddizioni latenti e risorse emotive e cognitive che non si sapeva di possedere. Il ri-pensare l’esperienza ci mette in una posizione di risonanza, proprio come un diapason, con il vissuto dell’altro. “Risuonare” con l’altro permette di entrare in empatia, ponendosi “in prossimità” dell’altro trovando i modi migliori di agire che siano in sintonia con il suo vissuto. Nella mia esperienza ho però vissuto molto chiaramente come il processo di empatia possa portare con sé una sfumatura compiacente che rischia di sfociare, se non opportunamente modulata, in quell’atteggiamento di paternalistica “benevolenza” che vogliamo proprio rifuggire con la NBM.

Ecco, allora, che trovo molto adeguato il consiglio (DasGupta, 2018) di esercitare con la narrazione non tanto Empatia ma “Narrative Humility”, ovvero la capacità di riconoscere (con umiltà!) che quella del paziente è una storia dinamica con la quale noi dobbiamo interagire, rimanendo aperti ad ogni ambiguità o contraddizione e con disponibilità assoluta alla costante autovalutazione e autocritica (anche

ammettendo, talvolta, che quella storia ci mette in crisi perchè ci rimanda a vissuti personali non risolti).

Si capisce molto bene, a questo punto, come la narrazione possa rappresentare la chiave di volta in quel processo di “SenseMaking” con il quale gli individui e le organizzazioni definiscono la propria Identità (Weick, 1995). Con la narrazione, diamo un senso al nostro agire di cura e assumiamo un senso compiuto nello stesso, non solo nei confronti del paziente e della sua famiglia ma anche nei confronti di noi stessi e della società intera.

Mi piace, a questo punto, ricordare che sul palcoscenico della vita, “come attori, siamo tutti trafficanti di moralità” (Goffmann, 1956) e non è difficile, pertanto, comprendere come la NBM possa assumere, per l’operatore di cura, i connotati di un imperativo morale.

In quest’ottica, emerge allora, prepotente, la necessità che i percorsi educativi ed i piani di studio per gli operatori di cura tengano sempre più conto delle cose dette. Probabilmente, non possiamo insegnare ad uno studente un atteggiamento di “compassione”, ma sicuramente possiamo insegnare quelli che Rita Charon chiama “Compassion’s prerequisites”: l’abilità a percepire la sofferenza, la capacità di interpretare con rigore quello che il paziente prova, la capacità di analizzare il nostro atteggiamento e le inevitabili oscillazioni tra attaccamento e allontanamento, la sensibilità a percepire la malattia del paziente nelle sue infinite ramificazioni personali e sociali.

Ed ecco “la genesi” di un progetto educativo e sociale straordinario, che sicuramente può far virare verso l’eccellenza l’identità delle future generazioni di operatori della cura.

## **Ringraziamenti**

Grazie ai miei piccoli pazienti e alle loro famiglie perché, con generosità, hanno fatto in modo che le loro Storie diventassero la mia storia non solo di medico ma anche (e soprattutto) di donna.

Grazie a Pinuccia Fagandini perché, se non ci fosse stata lei, sarei ancora immobile con gli occhi sbarrati, la mente confusa e... la penna nel taschino del camice.

E grazie a Riccardo Prosperi, in arte Simafra. Riccardo è un giovane artista che trasforma le emozioni in arte con la stessa sensibilità

(quasi esoterica) di un alchimista che trasforma il piombo in oro. Le sue opere sono per me costante fonte di ispirazione.

“[...] Ma finita la pagina si riprende la Vita  
e ci si accorge che quel che si sapeva ...  
è proprio un nulla”

Italo Calvino

### Riferimenti bibliografici

BICHAT F.X., *Recherches physiologiques sur la vie et la mort* (1800), éd. par A. Pichot, Paris Flammarion, 1994.

CHARON R., *Narrative Medicine, Honoring the Stories of Illness*, Oxford, Oxford University Press, 2006.

DASGUPTA S., *Whose Story is it ? Narrative Humility in Medicine and Literature*. FORUM: University of Edinburgh. Postgraduate «Journal of Culture and the Arts», Issue 27, Autumn 2018.

DONZELLI G. & MC. GREEVY K.S., Perinatal care at the confluence of narrative medicine and personalized medicine: what lies downstream?, «Journ Mat Fet Neonat Medicine», 29(17), 2016, pp. 2807-2809, DOI:10.3109/14767058.2015.1105210.

GOFFMANN E., *The presentation of Self in everyday life*, Doubleday Publisher, New York 1956.

HESTER C. N. ET AL. Saving Ourselves, Our Patients and Our Profession: Making the Case for Narrative Competence in Pediatrics, «Academic pediatrics», 18, 2018, pp. 243-247.

IORI V., *Emozioni e Sentimenti nel lavoro educativo e sociale*, Milano, Guerini Studio 2003.

KUBLER-ROSS E. *On Death and Dying*, New York, Mc Millan, 1969. Trad. It., *La Morte ed il Morire*, Assisi, Cittadella Editrice, 2000.

Marzano M., La Medicina, la morte e la Modernità: un'analisi sociologica, «Rassegna Italiana di Sociologia», a.XLIII, n.2, aprile-giugno 2002.

MORTARI L., *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo sulla formazione*, Carocci, Roma 2003.

VANIER M.C., FLORA L., DUMEZ V. *Dal Paziente “esperto” al “Paziente Formatore: l'esempio dell'Università di Montreal. Manua-*

*le per il docente di medicina generale: come insegnare la medicina generale nelle cure primarie*, Facoltà di Medicina e Chirurgia di Modena, Italia, 2014.

WEICK K., *Sensemaking in Organizations*, Sage Publications, Thousand Oaks (CA) 1995.

ZONZA M., Narrative Based Medicine and Neonatology: an interpretative approach, «Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine», 1(1), 2012, pp. 49-52.