

PENSIERI&PAROLE

Narrare il dolore per guarire

DI LUIGI REALE *, MARIA GIULIA MARINI ** E VALERIA GATTI ***

Stomia è un termine che deriva dal greco *στόμα* - bocca, e sta a indicare una apertura che viene praticata chirurgicamente sull'addome del paziente per permettere all'apparato intestinale (colostomia; ileostomia) o urinario (urostomia) di continuare a svolgere le fondamentali attività biologiche dell'organismo all'interno di una sacca. È un intervento che può diventare necessario in seguito a traumi, gravi infiammazioni dell'intestino o tumori. Può essere temporanea oppure permanente e, a seconda dei casi, diventa un'operazione salvavita. Nonostante le stime parlino di più di 70mila italiani che convivono tutti i giorni con una stomia, numero destinato ad aumentare con il processo di invecchiamento della popolazione, a oggi è una condizione di cui si sente parlare troppo poco.

Cosa significa svegliarsi in una sala operatoria con una stomia? Come ci si sente sospesi tra la sopravvivenza e la modifica irreversibile del corpo? Cosa si prova durante il percorso di diagnosi, intervento chirurgico e cure? Questi interrogativi sono stati oggetto della ricerca "Dentro le storie delle persone che vivono la stomia" basata sulla metodologia della medicina narrativa e realizzata da Fondazione **Istud** con il supporto non condizionato dell'azienda Dansac. Ventisette gli infermieri stomaterapisti provenienti da tutta Italia (vedi box) che hanno invitato 150 pazienti a raccontare la loro esperienza.

A scrivere la propria storia sono stati prevalentemente gli uomini (63%) con un'età media di 63 anni. Le narrazioni iniziano con l'incontro con il chirurgo, momento cruciale in cui la persona

apprenderà di dover essere sottoposta a un intervento che porterà alla stomia. Alla notizia prevale la paura (49%), lo smarrimento (19%), la tristezza (19%) la rassegnazione (12%), a fronte di un 7% di persone che si appresta a vivere la stomia con fiducia e speranza perché ad essere in gioco è la vita stessa. Tre sono i profili dei chirurghi delineati dalle studio equamente rappresentati: il chirurgo "professionale" (29%) al quale i pazienti riconoscono sia competenza tecnica che competenza relazionale. C'è poi il "tecnico" (30%) che utilizza un linguaggio molto clinico, difficile da comprendere che non lascia spazio alle emozioni. Infine c'è lo "sfuggente" (30%) ossia colui che non è disponibile e aperto al dialogo, comunica non in modo esaustivo e rifugge quando c'è da costruire una relazione. Nel restante 11% dei casi l'intervento è avvenuto in emergenza/urgenza. Tanti sono gli interrogativi della persona sull'evitabilità dell'intervento e sulla nuova prospettiva di vita che, nel 61% dei casi, rimangono senza risposta.

L'altro incontro cruciale è quello con lo stomaterapista, la figura con la quale si instaura, nella maggior parte dei casi, un rapporto duraturo di fiducia e complicità. Spetta a loro, nell'immediato, il compito di rassicurare, tranquillizzare e confortare la persona con stomia (81% dei rispondenti).

Il rapporto con la stomia è definito "sereno/normale" nel 65% dei pazienti, nel 20% delle narrazioni viene vissuto "negativamente" oppure con rassegnazione (15%). La fonte principale di risorse che consentono di superare, minimizzare o tollerare una condizione così impattante, è la famiglia (62% dei casi) insieme al prezioso lavoro dello stomaterapista.

Le proposte di miglioramento. Dall'analisi delle narrazioni è emersa l'importanza, della comunicazione:

dall'uso delle parole adatte alla scelta del luogo più appropriato alla verifica della comprensione delle informazioni alla disponibilità a rispondere a quelle domande che rimangono troppo spesso in sospeso. L'altro ambito di miglioramento è l'invito all'ascolto delle esigenze e delle emozioni dei pazienti.

Nelle storie è forte l'invito a prendersi cura anche della famiglia: la stomia ha un impatto anche sul nucleo familiare di riferimento. Infine la ricerca ha permesso di evidenziare che la condivisione delle narrazioni delle persone con stomia favorisce il dialogo tra i professionisti spesso distanti tra loro, come chirurghi, urologi, stomaterapisti, nutrizionisti, psicologi, sessuologi. I risultati del progetto sono stati presentati ad un meeting biennale di stomaterapisti provenienti da tutta Europa che si è svolto a Lisbona a settembre 2016. Il Diario utilizzato verrà diffuso grazie al sostegno di Dansac in diverse strutture ospedaliere italiane per entrare a far parte della pratica clinica quotidiana. La ricerca verrà presentata al **41° congresso sullo Storytelling e Medicina narrativa nella Stomia** organizzato dalla National Australian association of Stomal therapy nurse che si svolgerà a marzo 2017 a Brisbane, Australia. Siamo noi questa volta a esportare una best practice made in Italy.

Gli operatori hanno raccolto voce e storie di 150 pazienti

* coordinatore Progetti di ricerca dell'Area Sanità e salute di Fondazione **Istud**

** direttore Area Sanità e salute di Fondazione **Istud**

*** ricercatore Area Sanità e salute di Fondazione **Istud**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Gli infermieri stomaterapisti

Mario **Antonini**; Raffaella **Tantulli Bartoli**, Elena **Botteselle**, Monica **Bullitta**, Domenica **Caldarola**, Lina **Casoni**, Dario **Cilli**, Maria Teresa **Deledda**, Leandro **Eto**, Luciana **Falco**, Antonella **Ferruzzi**, Giuseppe **Fiordispina**, Carlo **Fodale**, Maurizio **Grassi**, Massimo **Grezio**, Eliana **Guerra**, Paola **Lungo**, Grazia **Palumbo**, Lorenzo **Mazzotta**, Viviana **Melis**, Arianna **Panarelli**, Ornella **Pantano**, Paola **Scacchetti**, Antonia **Tarrantino**, Gianna **Vivoli**

