

A neddoti, blob, storie e persone. La narrazione come priorità infermieristica?

Gianni Tognoni

Direttore
Consorzio Mario Negri Sud
S. Maria Imbaro, Chieti

Questo numero di AI&R è costruito attorno ad un tema che ha accompagnato fin dall'inizio la storia della rivista (così come ben documentata, pur limitandosi agli ultimi anni, uno dei contributi) (pp. 132-135): l'attenzione alle storie ed il loro racconto assumono tuttavia per la prima volta il ruolo di filo conduttore e di protagonisti. Non c'è nulla da aggiungere alla ricchezza delle informazioni, degli esempi, delle indicazioni metodologiche. L'editoriale vuole soltanto:

- a) esprimere, e sottolineare, l'auspicio che siano molti/e coloro che, avendo preso il tempo di leggere i diversi punti di vista che vengono proposti (pp. 113-115), siano anche, e soprattutto, invogliati ad adottare la logica della narrazione come strumento di aggiornamento, di assistenza, di ricerca;
- b) collegare questo tema con quanto succede nella letteratura riguardante la medicina e la sanità, e più in generale il contesto culturale e sociale dove i protagonisti della "narrazione" (persone-cittadini, prima ancora che infermieri-pazienti) vivono, e si attendono di essere guardati, accolti, accompagnati.

L'articolazione dei diversi scenari evocati nei punti che seguono è dunque un pro-memoria, concettuale ed operativo, per includere questo punto di vista nelle proprie competenze e, possibilmente, nella quotidianità delle pratiche.

1. Per quanto possa apparire strano o lontano, il quadro di riferimento più concreto e rilevante da tener presente è quello della *società globale*. Negli ultimi 15 anni, l'informazione multimediale in tempo reale (da Internet, alla televisione) ha invaso non solo la realtà, ma l'immaginario con un eccesso non-gestibile di dati. Da questo eccesso informativo derivano due conseguenze importanti:

- a) i dati, le percentuali, le statistiche, sostituiscono le persone reali, la loro specificità, le tante diversità;
- b) le immagini-fotografie delle persone reali (individui e popolazioni) sono presentate ossessivamente, riproposte, mescolate secondo logiche e modalità che non le fanno più *incontri* con persone, ma spezzoni di cronaca, gioco di apparenze. Quasi che l'obiettivo complessivo di questo blob permanente fosse quello di togliere il senso di vivere *in* una storia, ancora più di *essere* storia. Si è, al massimo, spettatori, incapaci di ascoltare e memorizzare il senso di ciò che sta succedendo, perché distratti dal blob successivo. La rappresentazione mediatica del problema alimentare proprio mentre esce questo numero, è perfettamente didattica:
 - sullo sfondo, la presentazione, molto cerimoniale e solenne, completa di udienza papale, dell'ennesimo rapporto della FAO, che documenta che, come ogni anno, nel 2005 sono morti per fame 6.000.000 di bambini (passano velocissime immagini di repertorio, e rimpianti accorati che i G8 non mantengono le promesse);
 - giorno dopo giorno, allo stesso modo in tutti i paesi, la maggior parte delle persone che può mangiare si nutre con prodotti che riempiono i supermercati, pieni di cibi che vengono, in forza dal mercato globale, dai paesi più diversi, ipernutriti o con folle di poveri;
 - tante minoranze (folkloriche? elitarie? alternative? ...) che *possono* scegliere, non accettano il modello "centrale", e scelgono lo slow-food, l'agriturismo, il biologico (che occupa nicchie anche nei supermercati);
 - crescono (non solo in Italia) da una parte la concentrazione dei distributori (il primo

mondiale, che raccoglie sotto la sua etichetta centinaia di marche, Nestlé è condannata con altre per aver gonfiato il prezzo dei lattini, è implicata in contaminazioni, ma prova a vendere anche caffè equo e solidale), dall'altra le code di coloro che vanno alle mense dei poveri (e sempre di più, nelle grandi città, sono italiani).

2. Nella società globale il ruolo assoluto di protagonisti spetta alle "maggioranze-mediatiche": un mondo *globale* è infatti l'opposto di un mondo *universale*, dove le diverse realtà sono rappresentate e presenti. Il mondo globale è, per definizione, centralizzato sempre più in poche minoranze-che-contano, per il fatto che hanno l'esclusiva dell'informazione-che-conta, e rendono perciò marginali, folkloriche, irrilevanti le maggioranze-che-non-hanno-poteri, informativi e decisionali (ancor più che economici). La storia che conta è la sola che viene raccontata. Le infinite storie dei tanti-che-non-contano diventano aneddoti, curiosità. Vengono messe alla ribalta al massimo se servono alla distrazione globale (il caso di Cogne è emblematico per eccellenza).

3. La sanità è parte essenziale di questo mondo programmato per essere contraddittorio, e per togliere visibilità e peso alle persone reali, alla ricchezza delle loro variabilità e dei loro desideri, alla attenzione seria ai loro bisogni. Mentre i giornali più autorevoli della medicina (dal *New England Journal of Medicine*, a *Lancet*, al *British Medical Journal* al ...) denunciano la intollerabilità dei conflitti di interesse e delle pressioni di mercato sulle scelte di fondo delle politiche sanitarie, la medicina-sanità ha optato per due strategie di razionalizzazione:

- a) da una parte EBM-EBN (evidente based medicine/nursing), e linee-guida: contano le risposte certe, generalizzabili, efficienti, che sono le risposte *medie* ai bisogni medi-maggioritari: coloro che sono portatori di bisogni-senza-risposte, o di problemi incerti non entrano nel conto: e poiché i fondi sono anche pochi, non possono neppure avere il diritto di essere soggetti di ricerca;
- b) la seconda linea di razionalizzazione si è tratta nella trasformazione di servizi in azien-

de sanitarie, incaricate di sorvegliare sia la compatibilità dei budget con i tetti di spesa, stabiliti non da piani sanitari ma da finanziarie, che la coerenza delle pratiche con le linee-guida; l'appropriatezza delle procedure è la misura dell'efficienza aziendale: nei bilanci-rapporti delle aziende non compaiono le persone, né le loro storie, neppure quelle sanitarie. L'epidemiologia, quando c'è, è oggetto di pubblicazioni scientifiche, non entra nell'orientamento e nella valutazione dei bisogni (tanto meno quando questi riguardano più personale addetto-alle-persone e alle disabilità).

4. Dentro e fuori i sistemi sanitari le popolazioni-persone continuano tuttavia ad esistere, ad avere le loro storie, sanitarie e non. Il racconto di queste storie è confinato, riassunto, sostituito dalle statistiche generali, fatte di tabelle, percentuali, linee di tendenza, che documentano che, nonostante tutte le belle parole ed i controlli, la razionalizzazione e l'efficienza sanitaria pesano meno delle condizioni socioeconomiche e dei contesti di vita, sia nel confronto tra paesi, che all'interno delle singole nazioni. Gli indicatori di disuguaglianza e di deprivazione segnalano molto precisamente sulle mappe-internazionali, nazionali, locali- dove sono i gruppi e le persone con meno speranza di vita e di salute, ma non sollevano in modo serio l'interrogativo, che sarebbe un obbligo, della evitabilità di queste violazioni del diritto universale ad una equità di accesso alla vita-salute. Il *blob* del diritto al cibo, ricordato al punto 1, rimane il metodo preferito di questo modo di raccontare le storie.

5. Divenuta ormai una dei protagonisti principali dell'organizzazione della società, dei suoi bilanci, dei suoi indicatori, la sanità si trova confrontata, in modo nuovo, con il suo compito più specifico e più antico: quello di difendere, anzitutto, e quindi di creare spazio, tempo, attenzione prioritaria per coloro che meno fruiscono delle risorse conoscitive e tecnologiche. Il primo ed imprescindibile passo in questa direzione è quello di ridare, al di là delle statistiche e degli indicatori, visibilità ai gruppi umani e delle persone. Le differenze di speranza di vita e di salute (da qualsiasi causa: per assenza

di servizi elementari, di acqua potabile, di farmaci essenziali in quella parte del mondo designata eufemisticamente come *a basso reddito*; o nei paesi "nostri", per eccesso di farmaci ed interventi rimborsabili ma ridondanti o inefficaci, che consumano risorse togliendole ai servizi, alle persone) devono ritornare ad indicare persone e popolazioni concrete di cui rappresentare-raccontare le storie perché non finiscano nel blob negli aneddoti più o meno curiosi, drammatici o edificanti.

6. Questo *nuovo* compito della medicina (e specificamente della professione infermieristica?) non è antagonista della EBM-EBN, e della gestione razionale delle risorse: ne è l'altra faccia, altrettanto, o maggiormente, vincolante. Non come compito-impegno occasionale, ma come metodologia obbligatoria e permanente. I bisogni inevasi e le risposte non ancora possibili, sono, per definizione, la misura della appropriatezza e della identità professionale di chi è competente nella garanzia dei diritti di vita e salute. Le radici più profonde e il ruolo della metodologia della narrazione sono da ritrovare proprio in questo *nuovo* compito della medicina, e perciò della professione infermieristica. La riscoperta delle storie delle persone ha il ruolo degli eventi sentinella: ciò che, in uno scenario di cui si celebra o si dice di perseguire la legittimità e la sufficienza, indica un'altra realtà. Gli incappucciati-torturati, o i volti bruciati dal fosforo nelle guerre dichiarate per portare democrazia; le immagini dei bambini morti di fame che smettono di scorrere davanti agli occhi, che si fermano, per essere guardati e guardare; questo, o quest'altro anziano nell'una o nell'altra RSA affidato a badanti che non ne sanno la lingua, né possono comprenderne o aiutare la memoria: sono altrettante storie che raccontano, più di qualsiasi epidemiologia, o bilancio, o linea-guida.

7. La narrazione delle storie è la componente qualitativa e personalizzante delle epidemiologie: quella che rende *abitare* le tabelle, invita-obbliga a guardare al di là dei numeri, ri-stabilisce un rapporto personale e responsabile tra le conoscenze basate sulla EBM/EBN e le persone che [non] ne possono essere destinatarie, fa degli operatori non più solo degli spettatori-esecutori, ma coloro che si prendono cura. Raccontare significa infatti non accontentarsi di descrivere una realtà, ma farla propria, e comunicabile, scambiabile al di là delle cerchie professionali, capace di divenire parte di un linguaggio comune, che può appartenere a tutti.

8. La metodologia della narrazione non ha senso se rimane esercizio occasionale: sarebbe come la alimentazione biologica nel mondo dei supermercati: il pranzo di Natale per gli anziani soli, mentre vengono decurtati pensioni, servizi, sussidi strutturali. Per farsi cultura deve avere le stesse caratteristiche della epidemiologia e dei grandi studi che producono la EBM/EBN: essere una ricerca, multicentrica, che coinvolge in modo sistematico reti estese di operatori, con le ricchezze della multidisciplinarietà, e la flessibilità necessaria per mettere in evidenza e rilanciare la variabilità delle situazioni di cui si raccontano le storie. Tutti gli strumenti sono possibili-dovuti per rendere visibile e produttore di conoscenze ciò che la medicina-sanità di un mondo globale (nei termini ricordati nei punti 1 e 2, tende ad omogeneizzare o confondere, così che rimanga marginale. Le storie possono abitare in disegni-vignette, in racconti brevi o lunghi, in poesie, in rapporti tecnici, in protocolli di ricerca partecipativi (non per finta), in casi clinici e di vita. Per rendere visibili le persone, le storie devono, semplicemente, essere raccontate, e non tenute per sé.