

Attitudini e percezioni del personale sanitario nell'utilizzo dei Diari di Terapia Intensiva

Attitudes and perceptions of health personnel in the use of Intensive Care Unit Diary

Massimo M. Greco, Coordinatore Gestionale Infermieristico, Policlinico Tor Vergata, Roma
 Lucia Portis, Antropologa, Docente di Antropologia Culturale, Università degli Studi di Torino
 Maddalena Galizio, Direttore UOC Direzione Infermieristica e delle Professioni Sanitarie, Policlinico Tor Vergata, Roma

Riassunto

Introduzione: i Diari di Terapia Intensiva sono testi che documentano in maniera non-clinica ma narrativa il ricovero dei pazienti in Terapia Intensiva. La pratica è nata nei paesi Scandinavi e si è diffusa soprattutto nel nord Europa e coinvolge nella loro redazione, con varie modalità a seconda dei siti, operatori e familiari. In termini generali, il Diario viene poi consegnato al paziente, al fine di aiutarlo a ricomporre i frammenti dell'esperienza, in relazione ad una idea più completa di riabilitazione e di benessere, ma anche in relazione alla potenzialità del Diario di ridurre i livelli di Sintrome da Stress Post-traumatico.

Materiali e metodi: allo scopo di verificare l'attitudine del personale sanitario italiano a questa pratica, è stata progettata una ricerca di tipo qualitativo, realizzata tramite la metodologia dei Focus Group, in 5 Terapie intensive italiane.

Risultati: l'analisi dei dati raccolti ha fatto emergere un certo interesse e disponibilità da parte degli operatori rispetto a questa pratica. Essa è stata rappresentata, nella maggior parte dei casi, come pertinente rispetto ad una concezione umanizzata delle cure intensive, anche nei confronti di auspicabili percorsi di follow-up, e quindi utile nei confronti del benessere del paziente. Le criticità emerse riguardano la molteplicità di punti di vista diversi riguardo allo scrivere in maniera non-clinica: l'idea che la scrittura di sé determini un maggiore coinvolgimento personale e quindi una maggiore vulnerabilità degli operatori (sia nei confronti dei familiari che nei confronti degli altri colleghi); il sentire la necessità di uno standard condiviso nella scrittura, sia per lo stile che per il contenuto; la necessità che una tale pratica sia integrata e congruente con il modello organizzativo della TI.

Conclusioni: nel progettare l'avvio della pratica dei diari in una Terapia intensiva è necessario considerare una pluralità di elementi che vanno dalla organizzazione, alle competenze del personale coinvolto fino alla qualità del clima organizzativo.

Parole chiave: Diari del paziente, Medicina Narrativa, Narrative Based Care, Terapia Intensiva, Focus Group, Ricerca qualitativa

Abstract

Background: the Intensive Care Unit Diary (ICU Diary) is a text that documents the hospitalization of patients in ICU. The Diary is written in a non-clinical narrative style. The practice of ICU Diary is born in the Scandinavian countries and is widespread mainly in northern Europe. Depending on the sites, ICU Diary can be written by healthcare workers and patient's next of kin. In general terms, the diary is then delivered to the patient, in order to help him/her to reconstruct the fragmented experience, in relation to a more complete idea of rehabilitation and wellness. It is shown also a potential in reducing the PTSD levels.

Materials and methods: in order to assess the attitude of the Italian healthcare personnel, a qualitative research was designed and carried out, using Focus Group methodology. Five Italian ICUs were involved.

Results: the data analysis has revealed ICU personnel interest and willingness to implement ICU Diary. The practice has been represented as relevant to a humanized conception of critical care, even in respects of a follow-up. The critical issues regarded the multiplicity of points of view about writing in a non-clinical way: the idea that writing oneself leads to an increased personal involvement and a greater vulnerability (both in relation to family members and to other colleagues); the need for a common standard in writing; the need to integrate this practice in the organizational model of the ICU.

Conclusions: in order to implement the practice of Intensive Care Unit Diary, it's necessary to consider several aspects: the ward organization; the writing and communicative competences of the personnel involved; the quality of the professional relationships.

Key Words: ICU Diary, Narrative Medicine, Narrative Based Care, Intensive Care Unit, Critical Care Nursing, Focus Group, Qualitative Research

Introduzione

Con il termine "Intensive Care Unit Diary" (Diario di Terapia Intensiva), la letteratura scientifica internazionale si riferisce ad una narrazione scritta del

ricovero del paziente in Terapia Intensiva (TI) non di tipo clinico bensì discorsivo e soggettivo. Secondo i siti, il testo viene redatto da operatori sanitari e in alcuni casi da familiari, su diversi

tipi di formato¹. La pratica dei Diari di TI è nata spontaneamente dall'iniziativa di alcune infermiere dell'area scandinava intorno agli anni '80² del secolo scorso e da lì si è diffusa, soprattutto nella Europa del nord³. Lo scopo della pratica dei Diari di TI appare essere orientato soprattutto alla ricostruzione biografica del periodo di ricovero, affinché l'esperienza possa "avere un senso" per il paziente e per i suoi familiari e possa quindi essere rielaborata, integrata e quindi superata⁴. In effetti, il ricovero in

ARTICOLO ORIGINALE

PERVENUTO IL 22/11/2011
 ACCETTATO IL 4/04/2012

GLI AUTORI DICHIARANO DI NON AVER CONFLITTO DI INTERESSE.

CORRISPONDENZA PER RICHIESTE:

MASSIMO M. GRECO,
 medicina.narrativa@ptvonline.it

TI per molti pazienti trascorre per lo più in uno stato di sedazione, in grado di determinare memorie frammentarie e allucinatorie⁵ e quindi forti stati di disagio psicologico^{6,7} fino a giungere a vere e proprie condizioni *Post Traumatic Stress Disorder* (PTSD)⁸.

Sull'utilizzo dei Diari di TI è stato prodotto un certo numero di ricerche qualitative⁹, che hanno messo in luce la funzione riabilitativa rispetto all'ansia dovuta alle lacune della memoria, ai ricordi allucinatori dei pazienti dimessi dalla terapia intensiva, al disagio psicologico¹⁰. A quanto risulta dall'esame della letteratura scientifica, in Italia l'unica sperimentazione citata è quella compiuta presso la TI dell'Ospedale di Ferrara, nell'ambito di un'ampia ricerca di tipo randomizzato (the RACHEL study), i cui risultati sono stati pubblicati nel 2010, con il coinvolgimento di 10 TI europee. Lo studio RACHEL è riuscito a stabilire una correlazione tra l'utilizzo del diario e una riduzione nel livello di PTSD¹¹.

Le definizioni della prassi dei Diari di TI sono molteplici, come le variazioni nella combinazione dei suoi elementi costitutivi. I modelli e le modalità di compilazione variano di sito in sito, così come lo stile, il contenuto ed il registro di scrittura, l'inserimento o meno del diario come strumento di riabilitazione cognitivo in un percorso riabilitativo e di follow-up, l'utilizzo di fotografie, i soggetti che vi possono scrivere, l'eleggibilità o meno di determinati pazienti, il momento e la modalità di consegna e altri elementi che concorrono a rendere la prassi molto varia. Questa complessità può essere spiegata dal fatto che i Diari di TI possono essere considerati una vera e propria caring activity¹², complessa, contestualizzata e intersoggettiva come ogni attività tipica del prendersi cura.

La redazione di un testo non clinico circa l'esperienza di ricovero di un paziente, scritto a partire dal proprio punto di vista, su un documento costruito in maniera partecipata con altri soggetti - colleghi e familiari - finalizzato ad ottenere un qualche beneficio nel paziente, può essere considerata una attività che mobilita una competenza specifica, denominata "*narrative competence*". Secondo Rita Charon, la competenza narrativa riguarda la capacità di accogliere, assorbire, interpretare e rispondere le storie di malattia e di

cura¹³. La pratica dei diari quindi può essere considerata parte del "*prendersi cura delle storie di malattie*" dei pazienti, secondo un'ottica che integra le istanze *Evidence Based* con un approccio maggiormente olistico^{14,15,16}.

In questa prospettiva, il personale sanitario che scrive un diario di TI non solo dovrebbe rispettare le eventuali linee guida su come scriverlo, ma dovrebbe saper gestire il coinvolgimento della propria soggettività nell'interazione con il paziente (anche se nella prospettiva futura di una sua ripresa di coscienza), con i colleghi e con i familiari, allo scopo di realizzare un intervento non solo non nocivo ma anche utile e salutare per tutti i soggetti coinvolti. Inoltre, come accade in alcune TI estere, l'utilizzo del diario nei percorsi di riabilitazione e follow-up¹⁷, che prevedono la sua lettura congiunta tra paziente e infermiere, costituisce un tipico intervento di narrative based care, basato sull'interazione dialogica mediata dalla dimensione del raccontarsi. Tutto ciò, nella prospettiva di un avvio e di un'implementazione della pratica dei diari di TI nel proprio reparto, solleva questioni riguardanti sia la congruenza di una pratica sviluppata in altri contesti culturali sia il grado di coinvolgimento personale, di impegno e di capacità rispetto a questo tipo di scrittura, elementi che non bisogna dare per scontato ma che necessitano di essere verificati.

Obiettivi della ricerca

La principale finalità dello studio è stata quella di raccogliere dati qualitativi circa le opinioni e le attitudini del personale sanitario italiano di TI rispetto all'eventualità di avviare e mantenere la pratica dei Diari di TI nel proprio reparto, integrandola con le altre attività di cura. In specifico, i temi che si volevano indagare erano: la percezione di congruenza ed appropriatezza rispetto al modello organizzativo di cure intensive, in generale e nello specifico della propria struttura; le ipotesi circa i bisogni a cui questa prassi potrebbe rispondere; l'attitudine e la disponibilità a realizzarla; punti di forza e criticità, propri e della équipe; le resistenze, i desideri; le opinioni circa l'impatto sui pazienti, sulle persone per loro significative (ad es. i parenti), sullo staff e sulla struttura organizzativa del reparto; i requisiti,

personali, professionali ed organizzativi, e le modalità necessarie per la realizzazione della prassi nel proprio reparto.

Il campione esaminato

Sono state coinvolte cinque Terapie Intensive cercando di cogliere le differenze culturali tra sud, centro e nord Italia. Le Terapie Intensive a cui è stato proposto il *Focus Group* sono, oltre a quella del Policlinico Tor Vergata di Roma nel Centro Italia (codificato come FG1), la Terapia Intensiva dell'Ospedale di Matera nel Sud Italia (codificato come FG2), di Ferrara nel Nord Italia (codificato come FG3), del Centro Traumatologico Ortopedico (codificato come FG4) e dell'Ospedale Giovanni Bosco entrambi di Torino nel Nord Italia, quest'ultimo sede di due Focus Group (codificati come FG5 quello della mattina e FG6 quello del pomeriggio). La professionalità maggiormente rappresentata nei *Focus Group* è stata quella infermieristica (sia in funzione di coordinamento, di dirigenza che di base). Nel FG1, FG2, FG3 e nel FG 5 erano presenti anche un piccolo numero di medici di Rianimazione. In FG 5, FG 6 erano presenti operatori sociosanitari (o profili equivalenti). I *Focus Group* si sono svolti da novembre del 2009 ad aprile del 2010.

Il presente articolo esclude dalla presentazione dei dati la TI dell'Ospedale di Ferrara, disomogenea rispetto alle altre situazioni in quanto l'unica ad aver sperimentato i Diari e la TI dell'Ospedale di Matera, al cui *Focus Group* hanno partecipato un numero insufficiente di operatori rispetto allo standard prefissato.

Metodologia

Al fine di indagare le percezioni e le opinioni del personale di cura è stata scelta la metodologia del *Focus Group*, strumento della ricerca qualitativa che consiste in un'intervista di gruppo (intorno ai dieci partecipanti) condotta

Nota¹. Prima della riorganizzazione del reparto, l'accesso era consentito solo all'interno di fasce orarie predefinite di circa 1 ora al giorno, ad un solo visitatore per paziente, che doveva indossare i dispositivi di protezione individuale previo lavaggio delle mani. Il colloquio con i familiari avveniva da parte del medico di guardia in assenza dell'infermiere.

da almeno due ricercatori su una traccia pre-ordinata. La metodica è sembrata appropriata per la sua ormai acquisita validità nel campo della raccolta di dati qualitativi, anche in base alla sua diffusione nell'ambito della ricerca in campo sanitario, non priva di problematizzazioni^{18,19,20,21}. Inoltre, essendo un'intervista condotta in gruppo (in questo caso all'interno della stessa équipe) consente di far emergere le dinamiche comunicative e il clima organizzativo pre-esistente, conferendo così alle opinioni un certo grado di concretezza e di aderenza alla realtà vissuta all'interno del reparto, sebbene nello stesso tempo possa diminuirne l'autenticità del contributo individuale²². Così come previsto dalla metodologia del *Focus Group*^{23,24} è stata preparata una traccia, sulla scorta delle considerazioni emergenti dalla review bibliografica e dei propri obiettivi di ricerca. Il *Focus Group* è stato gestito dai primi due autori dell'articolo, già esperti in questa metodologia. È stato preparato e consegnato in anticipo un breve testo di introduzione alla tematica, descrittivo della pratica dei Diari, finalizzato a informare in termini generali i partecipanti. Le interviste sono state registrate e in seguito trascritte da terze persone e poi riviste dai ricercatori per validare l'accuratezza della trascrizione. Sono stati quindi estrapolati da entrambi i ricercatori e gli argomenti topici o salienze in base alla rilevanza, alla frequenza e all'intensità del concetto espresso durante l'intervista. Confrontando le risultanze tra i due ricercatori, si è arrivati ad una prima definizione di ipotesi, che si è nuovamente verificata tramite il riascolto della registrazione, al fine di controllare se si fossero ricompresi gli elementi espressi dai partecipanti. Sono state scelte per la condivisione in questo articolo, le salienze interessanti sia per frequenza e rilevanza sia altre che, pur sporadiche e puntiformi, aprono questioni interessanti che andrebbero meglio esplorate.

Risultati

Mi domando: come mai? Quando avete detto che è nata come una cosa spontanea, mi ha stupito... Mi domandavo perché, cioè, come mai è venuta voglia a queste infermiere di scrivere questa roba? (Infermiera, FG6).
Qual'è lo scopo, l'intuizione sorta nelle

infermiere scandinave e nord europee nel pensare ed avviare la pratica dei Diari di TI? Questa domanda, insieme alle aspettative circa lo stato avanzato di progresso del nursing al di fuori dell'Italia (*"I paesi nordici si sono aperti molto prima...ma molto prima di noi e quindi loro sono già arrivati al punto di voler dare qualcosa di più."*, Infermiera, FG6), è emersa come commento in molti *Focus Group*. Il fatto che la pratica dei Diari fosse stata sviluppata nel Nord Europa ha consentito, secondo chi scrive, di creare attenzione e rispetto per una prassi che altrimenti poteva sembrare troppo lontana dal proprio specifico lavorativo.

Appropriatezza e congruenza dell'utilizzo del Diario

Rispetto alla percezione di appropriatezza e di congruenza nell'offrire i Diari del Paziente tra i servizi di una TI, le osservazioni dei e delle partecipanti al *Focus Group* sono state per lo più positive, pur con alcune riserve riguardo alle modalità di sviluppo e di gestione. In rari casi, è emersa la perplessità circa la ridondanza dell'utilizzo dei diari per il paziente, laddove in un percorso di follow-up sia comunque rielaborato con il paziente il suo percorso di ricovero. Da sottolineare che nella maggior parte dei *Focus Group*, le risposte non articolavano molto il tema della congruenza con i servizi offerti, ma andavano subito ad esplorare le problematiche attuative. Ecco un esempio tipico:

Sì, penso che sia una cosa fattibile in qualunque terapia intensiva. Poi secondo me si deve decidere, appunto come dicevamo prima i modi, le modalità con cui si scrive. A chi si decide di farlo scrivere, nel senso che anche a parenti o è una cosa che vogliamo far fare soltanto allo staff medico-infermieristico, è da vedere poi i modi, non so sarei tanto favorevole o meno alle foto, però si assolutamente [si può fare] (Infermiera, FG4).

È emersa la consapevolezza dell'opportunità di ricercare modelli e prassi in grado di umanizzare il percorso di ricovero per *"avvicinare il paziente all'infermiere e l'infermiere al paziente"*. (Infermiera FG6). La questione dell'umanizzazione delle cure intensive quindi sembra uno dei baricentri importanti della propria definizione di servizio e di professionalità, così come la ricerca di

strumenti operativi e modelli per la realizzazione. Si è riscontrato un ampio consenso sull'idea che una TI in generale, e la propria in particolare, possa offrire tra i propri servizi anche il Diario del Paziente. Ciò è stato rappresentato come una pratica coerente con l'idea di una presa in carico olistica dei bisogni, che vada oltre una visione strettamente bio-medica, anche nel caso in cui gli esiti del gesto di cura si vedano a distanza di tempo. Alcune opinioni si sono formate nell'ambito di esperienze personali di ricovero in area critica (se stessi, amici e familiari). In altri casi, da una valutazione sulle modalità di organizzazione di un follow-up, richiamandosi ad una visione complessa della salute, non limitata solo al piano bio-medico:

Io penso che il diario debba fare parte di un percorso [...] di cura del paziente [...] sotto l'aspetto umano di un paziente, della sua storia, delle sue relazioni, di tutte queste cose qua. Si sono appunto tanti modi per avvicinarsi a questo mondo, e tante tappe. Penso che il diario di per sé non abbia molto senso, penso invece che possa aver senso se inserito in un discorso molto più ampio, la TI aperta, il follow-up (Medico, FG5). Alcuni partecipanti hanno espresso opinioni elaborate tramite il paragone con attività simili conosciute (il proprio diario adolescenziale, il diario dei primi mesi del proprio figlio, etc.) oppure tramite un processo di immedesimazione (*"cosa vorrei io se eventualmente fossi utente?"* si chiede una Coordinatrice - FG6):

[...] se mi metto io al posto della persona che era qui e leggo questa cosa qua, penso che veramente mi commuoverebbe sapere che una persona che magari non era né una parente né un'amica in quel momento li ha pensato a me, ha pensato se io stavo bene oppure no, questa è una cosa che secondo me è molto gratificante, è un gesto di cura (Infermiera, FG5).

Nella maggior parte degli interventi, l'apertura ai parenti della Terapia Intensiva è stata rappresentata come requisito.

Credo che ci siano dei passaggi precedenti, nel senso che è chiaro che è un tipo di lavoro che si può fare in una terapia intensiva che ha già delle porte aperte. In una terapia intensiva, come ce ne sono molte, che hanno delle porte che sono chiuse, è inconcepibile (Infermiera, FG5).

Interessante sottolineare l'emergere di uno spunto individuale di senso opposto ("E se fosse invece il metodo per provocare l'apertura?") si domanda un'infermiera del FG6), ossia che l'implementazione dei Diari possa essere il fattore di ripensamento organizzativo di una Terapia Intensiva non aperta.

Realizzabilità, fattibilità e sostenibilità

Circa la realizzabilità nel proprio contesto, i partecipanti, nel rispondere abbastanza uniformemente in maniera positiva, si sono confrontati da subito sulle condizioni di fattibilità e sostenibilità della prassi. In alcuni interventi si è posto l'accento sulla necessità di definire chiaramente gli obiettivi della prassi. È interessante riportare il confronto avvenuto in un Focus Group su perché e come si dovrebbe scrivere il diario, sull'aver linee guida o lasciare la libertà di espressione:

- *Questo diario per chi si fa? Voglio dire: è vero quello che tu dici [di voler scrivere spontaneamente], però allora di chi è questo bisogno?* - (Infermiera1, FG1).
- *Ma io penso che sia anche il nostro! Se io in quel momento mi apro mentre scrivo, mi lascio andare ad una confidenza, ad un sentimento mio che ho provato...* - (Infermiere2, FG1).
- *Visto e considerato che il diario ha una finalità, abbiamo deciso che ha quella di una ricostruzione temporale degli eventi, non è che potremmo scrivere tutto.* - (Infermiera1, FG1).
- *No assolutamente. Se io ti scrivo "Oggi mi sono commosso nel momento in cui hai aperto gli occhi"...* - (Infermiere2, FG1).
- *Scrivere il diario del paziente non è che è una mia psicoterapia, [...] A casa mia, mi scrivo il mio diario. [Questo diario di terapia intensiva dovrebbe essere] sempre finalizzato. Devo raccontare al paziente quello che gli è successo mentre non era cosciente. Quindi "mi sono commosso perché hai aperto gli occhi dopo due mesi che sei ricoverato", ok. Oltre no... non è rilevante, forse non è adeguato. Forse non è rilevante per il paziente* - (Infermiere 3, FG1).

In un altro Focus Group (FG4) si è trovato più accordo nella necessità di definire indicazioni sulla scrittura: "Devi pensare le cose che puoi scrivere, quelle che non puoi scrivere, qual è il modo

migliore per esprimere i concetti" (Infermiera2, FG4). La scrittura del diario è stata rappresentata da alcuni come necessariamente libera e spontanea, da altri come strutturata e finalizzata e nella discussione sono emerse argomentazioni a favore o contro per entrambe le posizioni: ricevere ad esempio delle Linee Guida può essere rassicurante, ma anche limitante; scrivere senza particolari criteri può rendere la scrittura più significativa affettivamente, ma anche troppo intima oppure più vaga rispetto all'obiettivo di ricostruzione temporale; quando si scrive spontaneamente, può essere più difficile scrivere per pazienti per i quali non si prova affinità e vicinanza. Infine, il tema di "scrivere per obbligo" rispetto a "scrivere per ispirazione personale" è percepito da alcuni come una criticità difficilmente risolvibile. Anche l'adesione di tutta l'equipe alla pratica, per lo meno in modo da garantire la continuità della narrazione, è emersa in alcuni casi come un prerequisito, non assicurabile in tutti i contesti.

In alcuni interventi è stato espresso esplicitamente che la consapevolezza degli obiettivi della pratica consente una omogeneità nell'appuntamento del diario (ossia nella redazione da parte dell'équipe di esso) ma, in particolare, consente di posizionarsi in maniera equilibrata rispetto all'esercizio di una scrittura diversa da quella abitualmente utilizzata per redigere la documentazione clinica. Sorge quindi la necessità di una conoscenza dei modelli di diari e di una condivisione delle modalità, ad esempio sulla loro compilazione, ma l'accordo non sempre si è raggiunto nel corso del Focus Group.

Altri interventi hanno sottolineato la necessità di considerare questo tipo di intervento come parte di un approccio più articolato, non solo nella qualità ma anche nella temporalizzazione degli ambiti di competenza intensiva: il diario dovrebbe quindi far parte di un percorso più ampio, in base al quale esso possa trovare una collocazione precisa come strumento di una presa in carico non limitata al momento acuto ma ampliata al follow-up.

Uno esce da qua, [...] gli dai il diario... C'è poi tutto un lavoro di counseling, psicologico [...] Avrei paura a dare un diario... cioè è un'arma potente: potresti portare quella persona [...] ad uno stato emotivo troppo forte (Infermiere, FG1).

Il diario è stato percepito come uno strumento utile anche per ricordare il trasferimento da un reparto all'altro, per un passaggio di consegne che non fosse solo clinico ma che intrecciasse il momento acuto con quello riabilitativo. In questo senso, a latere della questione, è stata messa in luce come una concezione più ampia degli ambiti di competenza possa restituire al personale coinvolto un senso più compiuto del proprio impegno, spesso limitato ai momenti acuti e, in mancanza di un percorso di follow-up, disinformato sugli esiti a lungo termini del ricovero. Inoltre, durante il Focus group, sono stati chiesti dai e dalle partecipanti ulteriori chiarimenti sull'esistenza o meno di criteri di selezione dei pazienti: è stata oggetto di vivaci discussioni la possibilità di valutare l'opportunità in base ad alcune caratteristiche (condizioni socio-culturali, familiari, psicologiche, generazionali) e di alcune prospettive (prospettive di miglioramento, di sopravvivenza, di qualità della vita successiva alla dimissione). In questo senso, si è avvertito come le argomentazioni dipendessero dalla concezione di base rispetto agli obiettivi del diario: se si propende ad un'idea di diario come atto di cura, se ne cercano meno le evidenze scientifiche e si vorrebbe estenderlo il più possibile, sempre con una certa ragionevolezza rispetto all'investimento di tempo ed energie; se si propende verso un'idea di diario come soddisfazione di bisogni clinici misurabili (riduzione del PTSD e delle memorie allucinatorie e frammentate), si sostiene la necessità di un qualche tipo di selezione e prescrizione, per così dire, dell'intervento.

Inoltre, soprattutto nel momento della consegna del diario al paziente, è stato da alcuni sentito necessario un supporto specializzato (per alcuni uno psicologo professionale, per altri un counselor, anche infermieristico). Laddove l'idea di partecipare alla redazione è stata generalmente condivisa, l'idea di partecipare al momento di consegna, anche in un setting specializzato, è sembrata meno condivisa, rimandando ad altre professionalità questo compito, tranne i casi in cui, per esperienze professionali personali, si aveva un'idea della propria professionalità anche estendibile a competenze di counseling.

È emersa in alcuni partecipanti l'idea che l'avvio di una tale prassi possa essere favorita e supportata da un percorso

di preparazione del personale coinvolto, anche e soprattutto per prendere confidenza e familiarità con la capacità di una scrittura non clinica.

Utilità per il paziente

Per quanto riguarda la percezione di utilità nei confronti del paziente, alcuni partecipanti hanno portato come contributo episodi delle loro storie personali, che hanno permesso al gruppo di confrontarsi in prima persona con vissuti e bisogni concreti rispetto al ricevere una narrazione del proprio ricovero.

[...] per esempio [...] mio papà, quando è stato in cardiocirurgia. [...] io non so quante volte se l'è fatto raccontare [il ricovero], un'infinità di volte, perché poi perdono la cognizione del tempo ovviamente, quindi ti chiedono "Ma quanto tempo? Quante ore?". (Medico, FG1)

Un diario "in cui [i pazienti] rivedono passo dopo passo la loro storia", come ha detto un'infermiera del FG4, può essere utile per la ricostruzione della temporalità frammentata e per l'elaborazione e superamento di ricordi allucinatori. Questo concetto è stato per lo più accettato e ribadito anche perché supportato da precedenti richieste di informazioni dei pazienti.

[...] per tante cose loro ci fanno delle domande precise, si aspettano da noi che noi siamo sincere che effettivamente riusciamo a dire loro tutto ciò che è stato effettivamente. Richiede comunque tempo effettivamente, cosa che noi abbiamo un po' poco però...". (Infermiera, FG4)

Alcuni hanno rivendicato, immedesimandosi con il paziente, la possibilità concreta che ci sia invece la necessità di passare oltre, di dimenticare il vissuto spiacevole e di non ripercorrerlo.

La distinzione dai facilitatori del Focus Group tra "ricevere" e "leggere" il diario e la spiegazione di cosa si potesse verificare con il diario secondo quanto emerso dalla review precedente (che si sospendesse la sua esecuzione non appena il paziente fosse stato in grado di esprimere il dissenso; che il paziente lo accettasse ma non lo leggesse subito; che lo cestinasse; che lo leggesse con l'aiuto di qualche supporto psicologico; che lo ricevessero i parenti in caso di morte oppure che fosse distrutto) ha favorito prese di posizione più possibiliste, ma pur sempre caute e desiderose di maggiori evidenze circa

il beneficio, per lo meno percepito, dai pazienti.

Secondo me, ricevere assolutamente sì: è utilissimo quindi da parte nostra farlo e darglielo. Poi se leggerlo, sarà una scelta sua, quindi lì l'utilità non lo so perché dipende dai pazienti. Però secondo me quello che spetta a noi è compilarlo e consegnarlo, magari stimolarlo a leggerlo. Poi ovviamente quella [leggere il diario] è una decisione del paziente (Infermiere, FG1).

In alcuni casi, l'utilità è stata vista correlata ad un ragionamento personalizzato rispetto alla condizione del paziente, alla sua prognosi e alle sue prospettive: *Secondo me dipende dalla prognosi del paziente, perché immagino che un paziente giovane che rimane paraplegico possa affrontare in modo diverso la riabilitazione di un paziente che ha subito un trauma cranico e che magari si riprende completamente magari con qualche lieve deficit, secondo me sono due situazioni completamente diverse, quindi dipende secondo me dalla prognosi. Il primo paziente si troverà ad affrontare tutta la vita sulla sedia a rotelle per cui ci metterà molto più tempo ad elaborare il trauma. Utile quindi, però immagino che, proiettandolo su di me ovviamente, lo leggerei a distanza di tempo (Infermiera, FG4).*

Un ampio spazio di criticità è rappresentato dalla relazione con i parenti, portati in discussione come elemento molto spesso negativo nella gestione del reparto. Anche rispetto ai Diari, il parente può essere visto come un'opportunità o come un ostacolo da gestire. Per esempio, in un'ottica di integrazione del parente nel percorso di cura, il contributo viene visto come utile e in grado di facilitare la decisione circa l'opportunità di avviare la pratica del diario. Ciò nonostante, il giudizio del parente potrebbe basarsi, secondo alcuni partecipanti, su un'idea del paziente nella sua normalità e non alle prese con un evento così eccezionale come il ricovero in Terapia Intensiva. Inoltre, la percezione del parente rispetto agli atti assistenziali e clinici è rappresentata come spesso difettosa, in grado a volte di generare conflittualità con il personale del reparto. Il tema quindi del consenso per l'avvio della scrittura del Diario ha generato diverse posizioni, che si sono articolate sul piano del considerarlo più o meno tra quei trattamenti

clinici per i quali non occorre il consenso. Mentre quasi tutto il personale infermieristico ha reputato necessaria una qualche negoziazione con i parenti per l'avvio dei diari, un medico ha espresso, a partire da un diverso paradigma di conoscenze e di ruolo, una diversa posizione:

Il discorso del consenso è un discorso che va fatto, cioè perché io al parente devo chiedere un consenso? Devo chiedere un consenso per scrivere la cartella clinica? [...] No. Quindi [...] se io semplicemente allego alla cartella la 'traduzione'... no. Io penso: un conto è se chiedo al parente di scrivere lui, ma nell'ipotesi del diario tenuto esclusivamente dal personale, perché io non posso scrivere in una 'traduzione', se vogliamo, su quello che è stato fatto al suo congiunto? (Medico, FG5).

La questione del ruolo che i parenti e i familiari possono avere nell'ambito delle cure intensive sembra controversa e, chi scrive, pensa questo sia da indagare rispetto alla centralità e alla priorità delle cure familiari nella realtà culturale italiana. Come ha detto un partecipante, la questione del "affidamento" del proprio caro alle cure di altri sconosciuti è cruciale soprattutto nel momento in cui si aprono spazi più confidenziali come quello del diario.

La madre italiana non è portata in genere a rendere i figli indipendenti, che è l'atto di amore secondo me più alto. Dare... dare... "affidare" [...] il proprio figlio alle cure nostre significa staccare (Infermiere, FG1).

Emerge anche la necessità di confrontarsi con una narrazione familiare delle esperienze di malattia, con un lessico e con una "epica" familiare ancora molto importanti e centrali nella cultura italiana, per cui, in molti casi, il paziente ricoverato porta con sé nel reparto le dinamiche familiari e non solo la sua individualità. Le forti relazioni che i membri del nucleo familiare esprimono nei confronti del ricoverato entrano in collisione, secondo i racconti dei partecipanti al Focus Group, con la necessità di escluderli dalla gran parte delle cure intensive professionali, di ridurre il ruolo decisionale e di controllarne i desideri di ingerenza. Il diario, con il suo aspetto intimo, confidenziale, come traccia di una relazione di attenzione e di cura, rappresenta, in questa prospettiva, un piano dove si immagina che i parenti, più che le opportunità e i punti

di forza di una umanizzazione delle cure, possano giudicare inopportuna l'ingerenza nell'intimità emozionale del paziente ricoverato. Il senso di minaccia vissuto rispetto ai parenti emerge, secondo chi scrive, anche dalla paura che la propria parola scritta sul diario, nel momento in cui si lasciasse andare a considerazioni valutative ("mi sembra che oggi tu stia meglio" o il contrario) sia interpretabile come un vaticinio positivo o negativo. Altra conferma del senso di minaccia che i parenti evocano è l'idea, espressa da gran parte del gruppo, che se i parenti potessero scrivere, scriverebbero critiche e osservazioni negative rispetto agli operatori o comunque per lo meno poco obiettive: *Non sono proprio sicura [che potrebbe scriverlo] i parenti, [...] mi lasciano un po' perplessa, non sono molto convinta, perché non sono molto obiettivi, perché sono parti in causa, non hanno la chiarezza della cosa, secondo me (Infermiera FG4).*

La tensione nei riguardi del giudizio dei parenti si può sciogliere anche con l'umorismo, che mette in scena un'idea apparentemente bizzarra "Sarebbe invece carino che i parenti scrivessero un diario sugli infermieri parallelo!" (Infermiera FG4).

Conclusioni

Le prime considerazioni interessano i limiti della ricerca e gli eventuali bias, in particolare:

- *il fatto che l'adesione più o meno volontaria ai Focus Group abbia determinato un'autoselezione dei partecipanti e che essi rappresentino una percentuale di tutti gli operatori delle équipe dove operano, limita la generalizzazione delle considerazioni, anche solo all'interno dello stesso reparto.*
- *Nel raccogliere dati sulla percezione dello strumento denominato "Diario", è stato riscontrata una varietà di interpretazione dello strumento stesso. Infatti il termine "Diario" evoca pratiche diverse, sperimentate sia nel contesto privato che in alcuni casi nei contesti formativi (ad es. il diario adolescenziale, il diario professionale, il learning log, la parallel chart etc.).*
- *Non essendo una pratica presente e diffusa in Italia, sono stati presi ad esempio modelli ed esperienze rin-*

tracciate nella letteratura scientifica in inglese. Gli esempi utilizzati durante i Focus Group sono stati quindi tradotti dall'inglese in italiano. Una questione non irrilevante è emersa sulla traduzione di "You", diretto al paziente, che in italiano può essere tradotto con "tu" (confidenziale) oppure con "Lei" (formale e più distaccato). La nostra scelta di tradurre con il "tu" può aver condizionato la percezione del diario del paziente come uno strumento di scrittura più intimistica e confidenziale di quanto può esserlo in effetti.

- *I tre reparti di Terapia Intensiva dove si sono svolti i Focus Group sono molto diversi tra loro, per numero e tipologia di pazienti e modello organizzativo.*

I gruppi intervistati hanno dimostrato un alto grado di curiosità e disponibilità a mettersi in discussione e a confrontarsi, alla ricerca di strumenti di umanizzazione delle cure che comunque richiedono un investimento di tempo. Ci è sembrato di cogliere una certa attitudine al ripensamento dei modelli organizzativi e quindi una disponibilità ad apprendere e a trasformare il proprio operato, sulla base sia di evidenze scientifiche sia di intuizioni. Questi elementi, pur nella parzialità del campione, ci sembrano dimensioni necessarie per l'avvio di una pratica come questa. È emerso un certo consenso rispetto alla necessità di congruenza di questa pratica con modelli organizzativi più completi ed aperti che vadano oltre i bisogni più strettamente critici. All'interno di un consenso diffuso sulla necessità di darsi dei criteri per la selezione dei pazienti, ci sono molte differenze individuali da parte dei professionisti. Traspare anche, da alcune timidezze e riserve rispetto alla reazione di altri colleghi nei confronti dell'eventuale pratica di scrittura, un ambiente non sempre accogliente nei confronti di esperienze che indirizzano tempo ed energie in attività non tecniche. Questo potrebbe suggerire che per avviare una pratica sostenibile nel tempo, bisognerà forse adottare una progettazione partecipata della pratica, che faccia arrivare i professionisti coinvolti ad un consenso attorno al quale si possono riconoscere. Forse un percorso di questo tipo potrebbe dare ragione delle diverse opinioni circa un altro elemento critico come la volontarietà o l'obbligatorietà della scrittura sul diario.

In un percorso di avvio dei Diari, la sensibilità dimostrata dagli intervistati rispetto alla questione della utilità dei Diari per i pazienti, ci sembra un elemento importante su cui si può giocare la motivazione. Gli esiti delle numerose ricerche qualitative e delle recenti risultati quantitativi possono essere di sostegno alle motivazioni e sostenere alcune intuizioni e considerazioni che possono essere già presenti, come i Focus Group hanno dimostrato.

Nello stesso tempo, ci sembra che per sostenere nel tempo tale pratica, bisogna fare in modo che le persone coinvolte abbiano delle esperienze circa la possibilità della scrittura di sé di essere benefica. In alcuni interventi, la scrittura non tecnica è stata percepita come un rischio di svelamento della propria interiorità in un ambiente lavorativo non sempre percepito come accogliente e sicuro. Questa dimensione deve essere presa in considerazione in un percorso di attuazione di questa pratica. Inoltre, secondo la nostra esperienza, non si può dare per scontata la capacità di scrivere adeguatamente agli obiettivi del Diario e nello stesso tempo significativamente per la propria soddisfazione personale. Percorsi di formazione esperienziali che utilizzino la scrittura di sé dirette al personale dei reparti coinvolti^{25,26} ci sembrano degli strumenti già collaudati per la loro efficacia educativa e assolutamente opportuni da vari punti di vista: possono determinare un miglioramento della consapevolezza circa il mezzo dello scrivere; possono costruire una competenza nella cura di sé tramite la scrittura autobiografica e/o riflessiva; possono far migliorare le competenze linguistiche ed espressive. In buona sostanza, possono rendere l'operatore più a proprio agio nella stesura del diario, maggiormente in grado di controllare l'attività di scrittura e quindi di raggiungere gli obiettivi prefissati dalla pratica del diario. Il campo di studi, ricerche e pratiche denominato *Medicina Narrativa* o *Narrative Based Care* offrono un panorama di esperienze interessanti anche per orientarsi nell'articolare e nel rendere informate e consapevoli le scelte possibili presenti nell'attività di scrittura nei luoghi di cura.

Rimane da sottolineare come correlato alla possibilità di portare beneficio al paziente, emerga un bisogno di cura dell'operatore nelle sue dimensioni emotive e nel carico di stress determina-

to dal lavoro in Area Critica. Ci sembra opportuno invitare a soluzioni che comprendano i bisogni del paziente e quelli dell'operatore: ad esempio, insieme al bisogno di sapere del paziente, è emerso un bisogno di sapere dell'operatore circa il suo stato di salute dopo la dimissione dal reparto di Area Critica. Trovare soluzioni che rispondano anche alla frattura narrativa che vive l'operatore nel momento in cui saluta il paziente che lascia il suo reparto e che spesso rimane all'oscuro del successivo svolgersi degli eventi di salute e di vita del paziente, può essere la chiave per un'umanizzazione delle cure per tutti i soggetti coinvolti.

Bibliografia

- GRECO MM, DI FLORIO S, ROMANI M, ROMIGI G, PORTIS L. *L'utilizzo dei "Diari del Paziente" in Terapia Intensiva*. Scenario 2009; 26 (4): 22-27.
- BERGBOM I, SVENSSON C, BERGGREN E, KAMSULA M. *Patients'and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study*. Intensive and Critical Care Nursing 1999; 15: 185-191.
- EGEROD I, SCHWARTZ-NIELSEN KH, HANSEN GM, LAERKNER E. *The extent and application of patient diaries in Danish ICUs in 2006*. Nursing in Critical Care 2007; 12:150-167.
- JONES C, GRIFFITHS RD. *Patient and caregiver counseling after the intensive care unit: what are the needs and how should they be met?* Current Opinion in Critical Care 2007; 13:503-507.
- GRANBERG A, BERGBOM ENGBERG I, LUNDBERG D. *Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome*. Part I. Intensive and Critical Care Nursing 1998; 14: 294-307.
- JONES C, GRIFFITHS R, HUMPHRIS G, SKIRROW P. *Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care*. Critical Care Medicine 2001; 29: 573-577.
- SCRAGG P, JONES A, FAUVEL N. *Psychological problems following ICU treatment*. Anaesthesia 2001; 56: 9-14.
- PERRINS J, KING N, COLLINGS J. *Assessment of long-term psychological well-being following intensive care*. Intensive and Critical Care Nursing 1998; 14: 108-116.
- BACKMAN C, WALTHER S. *Use of a personal diary written in the ICU during critical illness*. Intensive Care Medicine 2001; 27: 426-429.
- EGEROD I, BAGGER C. *Patients' experiences of intensive care diaries – A focus group study*. Intensive and Critical Care Nursing 2010; 26 (5):278-287.
- JONES C, BACKMAN C, CAPUZZO M, EGEROD I, FLAATTEN H, GRANJA C, RYLANDER C, GRIFFITHS RD, THE RACHEL GROUP. *Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial*. Critical Care Nursing Epub 2010; 14 (5): R168.
- ROULIN MJ, HURST S, SPIRIG R. *Diaries written for ICU patients*. Qualitative Health Research 2007 Sep;17(7):893-901.
- CHARON R. *Narrative Medicine – Honoring the Stories of the Illnesses*. New York:Oxford University Press; 2006.
- GRECO MM. *Prendersi cura delle storie di malattia: la medicina narrativa*. Pedagogika.it 2008; Anno XII, n°1 – Gennaio-Febbraio: 27-30.
- ZANNINI L. *Medical humanities e medicina narrativa*. Milano: Editore Raffaello Cortina; 2008.
- GRECO MM. *Narrative Based Care e ricerca infermieristica*. In Agnoletti V, Stievano A. (a cura di) *Antropologia culturale e scienze infermieristiche nel processo di globalizzazione*. Milano: FrancoAngeli; 2011.
- STORLI SL, LIND R. *The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective*. Scand J Caring Sci 2009; 23(1):45-56.
- KAMBERELIS G, DIMITRIADIS G. *Focus Group: Contingent articulations of Pedagogy, Politics and Inquiry*. In Denzin N.K., Lincoln Y.S. (a cura di). *Qualitative Research Handbook*. London: SAGE Publications; 2011.
- SIM J. *Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus group*. Journal of Advanced Nursing 1998; 28 (2): 345-352.
- REED J, ROSKELL PAYTON V. *Focus Group: issues of analysis and interpretation*. Journal of Advanced Nursing 1997; 26, 765-771.
- WEBB C, KEVERN J. *Focus Group as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research*. Journal of Advanced Nursing 2001; 33 (6), 798-805.
- REED J, ROSKELL PAYTON V. *Focus Group: issues of analysis and interpretation*. Journal of Advanced Nursing 1997; 26, 765-771.
- CORRAO S. *Il Focus Group. 2000*, Franco Angeli: Milano.
- KITZINGER J. *Qualitative Research: Introducing focus groups*. British Medical Journal 1995; 311:299-302.
- GRECO MM, PORTIS L, PRANDI C, FERRI S, GALIZIO M. *Raccontarsi la cura: la promozione di competenze narrative in un contesto ospedaliero*. In: Gentile AE, Luzi I, Iacono D, Taruscio D. (a cura di) 2° Convegno nazionale. *Medicina narrativa e malattie rare*. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 16 luglio 2010. Riassunti. ISTISAN Congressi, 10/C4. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2010.
- GRECO MM, PORTIS L, PRANDI C, GALIZIO M. *Prospettive per la realizzazione di pratiche narrative in una struttura ospedaliera: la percezione da parte del personale di cura*. Tutor – Rivista della Società Italiana di Pedagogia Medica 2010; 1-2 (10): 70.

Ringraziamenti: Il percorso di ricerca è stato realizzato grazie al supporto dell'U.O.C. Direzione Infermieristica e delle Professioni Sanitarie del Policlinico Tor Vergata di Roma, nell'ambito di una più ampia strategia per lo studio, la promozione e la realizzazione di servizi per la salute *narrative based*.