

Pagine bianche di memoria

**I diari paziente sono
uno strumento per
superare la sindrome
da post terapia intensiva**

di Luisa Benevieri

Matteo Caccia, conduttore di Radio24 del programma “Storie di Rinascita”, durante la puntata intitolata “Risvegli”, ha raccontato la storia del progetto *diari paziente*, poco più di quaranta minuti per farci conoscere una pratica nata in Danimarca negli anni Ottanta. Il “protagonista” era Sergio, infermiere da 22 anni, che ha lavorato in Italia, in Inghilterra e negli Stati Uniti. Da tredici anni opera al Cardiocentro Ticino di Lugano, nel reparto di terapia intensiva, dove sono stati introdotti i diari paziente, e dove, con i colleghi, ha creato il poster narrativo: un poster appeso al posto letto su cui i familiari delle persone in coma possono “raccontare” qualcosa della vita di chi è ricoverato. In questo modo chi sta curando il paziente non ne vede solo il corpo e può conoscere qualcosa di lui.

Sergio completa il corso di specializzazione per infermieri di terapia intensiva con una tesi sul diario di terapia intensiva, con l'idea di implementare questo strumento nel reparto in cui lavora. Ricercando e scrivendo di umanizzazione delle cure, inizia a conoscere, studiare e approfondire le gravi problematiche cui le persone sopravvissute ad un tale ricovero vanno spesso incontro, con la scoperta della Sindrome da post terapia intensiva (PICS) che coinvolge la sfera fisica, psicologica e cognitiva di chi esce dalla ospedalizzazione, con un impatto devastante sulla qualità di vita. Si tratta di effetti

collaterali del ricovero. Molti ignorano di soffrire di questa sindrome, sono guariti dalla malattia ma con la vita devastata (incubi notturni, depressione, sindrome da stress post traumatico, difficoltà a concentrarsi, allucinazioni, mancanza di fiato, ecc.), che inevitabilmente ricade su tutta la famiglia.

Esistono pochissime realtà italiane che si occupano di questa problematica. La maggioranza di queste persone sono abbandonate a loro stesse, con i medici di famiglia che non conoscendo le conseguenze del post terapia intensiva spesso non sono in grado di aiutare in maniera efficace. Qui si inserisce il diario paziente nel buco temporale che spesso è alla base di queste problematiche, e cerca di colmarlo. Sono un valido strumento di *nursing narrativo*, che consente un racconto con parole molto semplici di ciò che viene fatto turno per turno riguardo le attività e il piano di cura per il paziente. Una "cronaca" da rileggere una volta a casa per elaborare quanto accaduto ed aumentare la consapevolezza del proprio stato di malattia. Questa pratica permette di rafforzare la relazione tra il degente, l'infermiere e la famiglia. Perché il diario non si rivolge solamente al paziente ma anche ai



La storia del signor Giovanni

“Buon giorno signor Giovanni, mi chiamo Sergio e sono l'infermiere che si occupa di lei questa mattina. Le scrivo questo diario perché le sue condizioni hanno spinto i medici a somministrare dei sedativi... in altre parole lei si trova in coma farmacologico e quando si sveglierà (speriamo fra pochi giorni) non avrà memoria di quanto le è accaduto e di come avrà vissuto queste giornate. Così ho deciso di scrivere questo diario in cui le racconto quanto accade...”. L'infermiere inizia il turno di mattina, ancora assonnato “prende consegna” e si dirige verso questo signore sconosciuto, di cui ha poc'anzi ascoltato la storia clinica. Lo guarda, lo osserva. Quando osserviamo qualcuno per la prima volta proviamo delle sensazioni: ha un viso simpatico, è brutto, è bello. L'infermiere raccoglie quelle sensazioni. Quasi sempre ha un istinto di protezione; quasi paterno. Iniziano le cure del mattino. L'infermiere controlla tutto: imposta gli allarmi del monitoraggio, controlla i farmaci

spinti da sofisticate pompe infusionali. Controlla le funzioni vitali, anche quelle più basilari. Neanche di un neonato si contano gli atti respiratori! In terapia intensiva sì! L'uomo è talmente annichilito che gli serve un infermiere per contare e controllare gli atti respiratori. Poi iniziano i lavori di routine. L'infermiere prende una bacinella o delle salviette umide e inizia a lavare lo sconosciuto. L'ha visto per la prima volta mezz'ora fa e ora lo lava. C'è qualcosa di evangelico in tutto questo? No, forse c'è solo qualcosa di umano. l'infermiere prende la mano dell'uomo e lava, poi le braccia, il torace, l'addome, gli arti inferiori. Addirittura le parti intime. Anche se addormentato il paziente risponde: gli si alza un po' la pressione e la frequenza cardiaca. Arriva poi il momento della visita medica. Il dottore chiede all'infermiere come si è “comportato” il paziente. Come si può comportare una persona in coma? In realtà il medico vuole sapere come sono stati i suoi parametri vitali.

«Sergio, c'è al telefono la moglie del signor Giovanni che vuole avere informazioni». All'università si parla di privacy, ti dicono di non dare notizie al telefono. Ma

famigliari, che spesso sono coinvolti nel processo di cura.

Informare sull'umanizzazione delle terapie – con l'idea di proporre un vero e proprio cambiamento culturale nell'approccio verso le persone ricoverate nei reparti di rianimazione – è un altro dei cardini attorno a cui ruota il sito postintensiva.it, creato da Stefano e che ora sta diventando un progetto articolato portato avanti da un gruppo di infermieri. Stanno lavorando alla creazione di gruppi di auto aiuto in cui gli ex pazienti possano conoscersi fra di loro, condividere esperienze e sostenersi a vicenda. Hanno creato una “brochure umanizzata” per i parenti in sala d'aspetto capace di parlare al familiare facendolo sentire accolto.

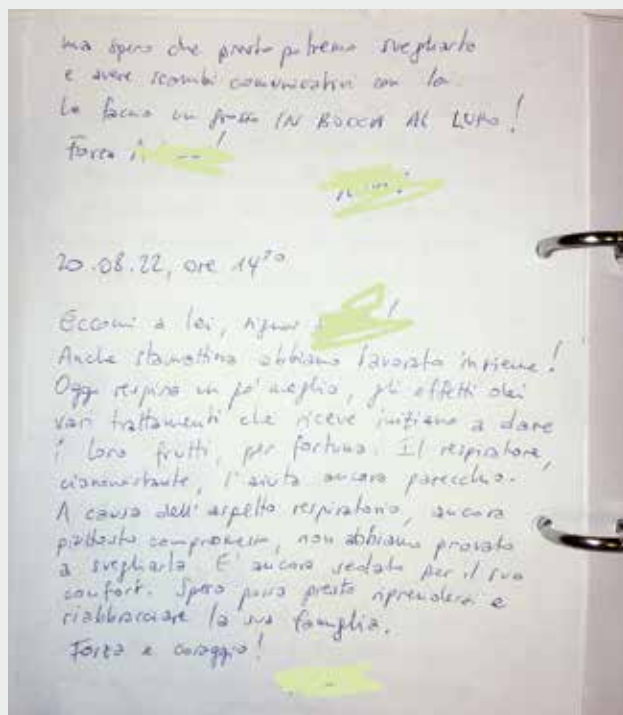
Detto così potrebbe sembrare semplice, qualcosa di “meccanico” come compilare una cartella clinica. Ma il legame che si instaura tra paziente e curante è qualcosa che va oltre quello che possiamo immaginare.

Sergio e i suoi colleghi hanno inserito nel sito alcune storie di pazienti, in vista di progetti futuri che vedono la realizzazione di webinar con ex degenti che possano raccontare la loro esperienza a

chi sta vivendo i difficili momenti dopo il ricovero. Umanizzare le cure è una delle buone pratiche che hanno bisogno di essere affrontate affinché possa diventare una prassi consolidata a beneficio di tutte le persone ricoverate nei reparti di rianimazione.

I pazienti di terapia intensiva si ritrovano, per definizione, in una condizione di fragilità: di organi e di apparati. Vengono letteralmente catapultati in un “mondo parallelo” di cavi, monitoraggi, suoni di allarmi. Un mondo molto spesso fatto di “nudità” che permette anche ad un occhio eventualmente distratto, di accorgersi della condizione di estrema vulnerabilità in cui la persona si ritrova. Su quel letto c'è un corpo che non risponde, non esegue quanto richiesto, non interagisce; magari con i muscoli paralizzati da farmaco, e deve essere “gestito” nelle funzioni vitali, deve essere lavato, sistemato, mosso, spostato. Col rischio di una “disumanizzazione” per cui il curante non riesce più a vedere oltre quel corpo. La fragilità umana si sovrappone a quella degli organi e degli apparati, per cui il signor Giovanni (di cui condividiamo la storia) rischia di diventare l'insufficienza respiratoria al letto 1, oppure il covid al letto 5 o l'infarto del letto 2.

loro che ne sanno di Giovanni e di sua moglie? Visto che gli infermieri sono “codardi”, passa la telefonata al medico. Perché per il medico la privacy non vale. Ma prima però l'infermiere chiede alla moglie qualcosa dell'uomo: “Che lavoro faceva prima della pensione? Cosa gli piace fare? Ascolta musica? Di che tipo?” e poi ancora: “Avete nipoti? Che età hanno?”. La signora moglie si lancia e una timida risposta diventa un fiume. L'infermiere torna da Giovanni, prende lo smartphone – non si potrebbe usare il telefono in ospedale –, apre YouTube e sceglie una canzone di Vasco. Appoggia il telefono sul cuscino così che Giovanni possa ascoltare. “Sa, anche se ci conosciamo da poco, mi sembra di conoscerla da molto. So che faceva il meccanico d'auto e aveva una passione per quelle d'epoca. Mi hanno detto che è appassionato di montagna e che ama fare delle belle passeggiate. Sono qui assieme agli altri infermieri e ai dottori per fare in modo che possa tornare presto alle sue passeggiate. Non scali l'Everest però! Poco fa l'ho girata nel letto in direzione della finestra. Sembrava contento. Ha infatti un viso rilassato. Spero che gradisca la musica di Vasco...”.



La pagina del diario paziente scritto da Sergio