

## **Dall'ideazione al Web Concept managing:**

### **Percorso Metodologico e Presupposti teorici del webproject Timeoutintensiva.it**

**S.Vasta\*, M.F. Sapuppo\*\*, S. Ardizzone\*\*, G. Alia\*\*, S. Matranga\*\*, D. Bongiorno\*\*\*,  
C. Dolcemascio\*\*\*\*, G. Grammatico\*\*\*\*\*.**

**Febbraio 2008**

**\*Dipartimento Anestesia AUSL 9 Pantelleria -Trapani**

**\*\* II Rianimazione ARNAS Ospedale Civico Palermo**

**\*\*\*Centro Salute Mentale Dis13 AUSL 6 Palermo**

**\*\*\*\*Oncologia Sperimentale ARNAS Ospedale Civico Palermo**

**\*\*\*\*\*Web-Concept Information Thechnology Trapani**

**(scarica il file in .pdf)**

**Topics: -DESIGN GOOD PRACTICES AND ERGONOMICS SOLUTIONS -HUMAN TECHNOLOGY INTERACTION  
-OCCUPATIONAL ERGONOMICS AND HEALTH ORGANIZATION**

**Key Words: Internet critical healthcare resource, Patient support group(s). Patient Family self-help group(s)**

#### **Introduzione**

**I progressi tecnologici hanno contribuito a determinare nelle ICU successi esaltanti, allargando sempre più i confini della vita. La scienza continua, inarrestabile, ad offrirci cure di malattie fino a ieri inguaribili; macchine sempre più sofisticateci permettono di sostituire gli organi malati in attesa di una loro guarigione, aiutandoci a vincere tante battaglie contro la morte, dandoci così a volte l'illusione di essere invincibili. Purtroppo però la morte non può essere sconfitta, e tra la vita e la morte si sono create situazioni nuove che fino a qualche anno fa erano impensabili. Lo stato vegetativo persistente, la rianimazione di feti sempre più immaturi, la nutrizione artificiale nei pazienti morenti, la prosecuzione o l'interruzione dei trattamenti di fine vita pongono problemi con cui quotidianamente dobbiamo confrontarci. Siamo chiamati a decisioni dure , scelte difficili, da prendere spesso in breve tempo, in piena solitudine.**

**Guardati infatti come "magici guaritori", gravati dalla responsabilità di cura del malato e dalle attese dei familiari, gli intensivisti si trovano ad affrontare dilemmi generati dal carico emotivo e dagli interrogativi che ci investono all'arrivo di un paziente e dei suoi parenti. In che misura la malattia organica si distingue dalla malattia vissuta ? Quale ruolo ha il rianimatore stretto tra la tecnica richiesta dalla malattia organica, e l'emotività suscitata dalla malattia vissuta? Lo staff, punto di incontro di grandi tensioni, cerca allora in ogni caso di dare una risposta, riscoprendosi contenitore emotivo attivo, con il compito di curare non solo il paziente ed il gruppo familiare ammalato in diversa maniera della malattia del paziente stesso, ma, per ciò che lo attraversa, anche di curare se stesso.**

Per fare tutto questo, cioè per riuscire ad operare un intervento di cura positivo ed appropriato, oggi possiamo affermare, attraverso la nostra esperienza, che uno staff di cure intensive per funzionare come vero punto di incontro, cura e contenimento di questa marea emotiva, non può che attraversare una fase rappresentata da un gruppo esperenziale a funzione analitica.

L'esperienza analitica di gruppo fatta nel '97 dal gruppo di intensivisti da cui è poi nato Timeoutintensiva ha avuto una durata relativamente breve (2 anni), ma la fiducia di potere vivere meglio e quindi affrontare meglio il proprio lavoro ha portato a percorrere nuove strade anche per la ricerca. Il lavoro dopo tale esperienza, non era più un luogo di sofferenza e di fatica ma poteva diventare anche un luogo in cui attivare la propria curiosità scientifica. Il paziente assumeva nuovi confini, non più il limite corporeo, ma veniva considerato più realisticamente un insieme, nel suo essere con le macchine i familiari ed il gruppo di cura quello che noi definiamo "gruppo paziente".

### **Percorso Metodologico**

Il sito può essere considerato il frutto di una esperienza di gruppo a funzione analitica fatto circa dieci anni fa. Alcuni dei risultati del lavoro di gruppo sono stati la spinta e la fiducia nella pubblicazione, che ha portato poi alle narrazioni. La prima metodologia adottata è stata quella del gruppo a funzione analitica condotto nell'istituzione sanitaria, al fine di mettere in luce aspetti del lavoro che sebbene presenti da anni non erano mai stati considerati nel loro aspetto fondamentale. Ciò permise di approfondire le emozioni che influenzano la tecnica, e la tecnica che ricade sull'assetto emotivo, evidenziandone la circolarità. Le pubblicazioni furono portate ai congressi nazionali ed internazionali, non furono forse successi come si poteva aspettare da un nuovo ritrovato tecnico, ma sicuramente fecero scandalo. Lo scandalo di chi aveva osato rompere un muro di silenzio che nascondeva il dolore. Si era messo in moto un meccanismo che anziché portare ad una rimozione del dolore portava verso una maggiore sensibilità delle emozioni e verso l'utilizzazione di questa sensibilità ai fini del miglioramento della qualità della Medicina ovvero verso l'umanizzazione del processo di cura che aiutava sia i pazienti che gli operatori. Il passo successivo fu dato dalla necessità di uscire fuori dalla singola esperienza e dal tentativo di creare un luogo virtuale dove potere continuare a funzionare come piccolo gruppo di ricerca ed eventualmente di espandere tale gruppo facendone punto di riflessione di una platea più allargata. L'occasione del sito su internet fu così accolta. Il luogo virtuale divenne così il luogo della pubblicazione di tale ricerca ed il posto tramite cui potere favorire ulteriori iniziative e sviluppi ai nostri lettori; ma non abbiamo, ovviamente, abbandonato gli incontri reali del gruppo editoriale che nel Febbraio 2008 si è costituito come associazione. Consideriamo la condizione attuale come un work in progress. Il presupposto teorico di fondo è che le emozioni costituiscono il motore del lavoro e non un ostacolo.

Per la creazione del sito sono stati così promossi diverse linee di ricerca sia sulla letteratura di supporto che sulle esperienze già presenti in rete, in cui si tenevano in considerazione sia gli aspetti emotivi che gli aspetti tecnici. Prima di ogni ricerca si attivava un piccolo focus group al fine di mettere in luce aspetti del lavoro che sebbene presenti da anni non erano mai stati considerati nel loro aspetto fondamentale.

Tale ricerca fu condotta consultando la Cochrane library, Cinahl, e MedLine per gli articoli pubblicati tra il 1999 ed il 2006 relativamente ai topic riguardanti le cure centrate sul paziente. La ricerca riguardò inoltre consensus conference e linee guide. Ricerche successive furono condotte tramite le keywords associate alle subheadings.

Le linee di ricerca includevano, per citarne solo alcune, il family coping, il supporto al burn out ed allo staff stress, i gruppi sanitari nei reparti di terapia intensiva, la narrazione come mezzo terapeutico, i gruppi terapeutici come momento per i familiari di discussione sui pazienti, le rianimazioni aperte, il consenso informato, l'end of life, la necessità di gruppi di psicologi e di gruppi di aiuto per i familiari, la condivisione della cura con i familiari e il loro partecipare al processo di cura.

La review riguardò la letteratura esistente per pazienti adulti, pediatrici, a neonatali.

Una Task force composta dal gruppo editoriale di timeoutintensiva condusse tali ricerche.

Fu seguita la metodologia Cochrane nel valutare per ogni articolo il suo livello di evidenza ed il grado della raccomandazione. Il livello di evidenza Cochrane riscontrato per gli articoli così ottenuti fu di 4 o 5 (casi clinici, opinione di esperti, o il rimando a ricerche successive). Furono ricercati approfonditamente siti web in internet correlati alle medesime Key words e topics, su motori specifici (MedHunt, Medical Matrix, etc) e generici, furono consultati circa 5.000 siti europei ed extraeuropei, ma non ne fu trovato nessuno che presentava le caratteristiche che portassero al concetto di gruppo paziente e all'approccio Narrativo e psicologico in terapia intensiva e nella medicina critica in particolare. Il progetto finale fu presentato ad un web master che trasformò la particolarità della nostra ricerca in un sito web.

Il sito è stato implementato interamente in HTML, JavaScript e linguaggio php 4.4.7 supportato da un database MySql versione 4.1.

Il linguaggio PHP, che si è ormai imposto come strumento per lo sviluppo di applicazioni WEB dinamiche come timeoutintensiva.it, è un preprocessore che genera codice HTML in tempo reale, unendolo ai dati del DB necessari a completare la pagina, nel momento della richiesta della pagina da parte del visitatore.

Il supporto server è garantito da una macchina LAMP (linux, Apache web server, Mysql, PHP) che risiede in housing presso ALICOM, uno dei più importanti ed affidabili maintainer italiani, che ne garantisce la massima sicurezza.

## **Risultati**

Con lo scopo di trasmettere la nostra esperienza e arricchirla con quella degli altri staff ICU è stato così ideato Timeoutintensiva.it web site.

Timeoutintensiva suggerisce un nuovo modo di vivere in ICU, centrato sul "Gruppo Paziente", affrontandone la cura anche attraverso un approccio narrativo e psicologico.

Sono state individuate 3 problematiche principali vissute e affrontate dall'intensivista in totale solitudine:

-Le conseguenze del costante contatto con situazioni ad alto impatto emotivo. Parlare con il malato che non c'è.

-Le difficoltà nella comunicazione con i familiari dei nostri pazienti

-I rischi connessi al lavoro in un ambiente ad alta tecnologia, che può portare a perdere di vista l'uomo che c'è dentro ogni malato.

-Parlare con il malato che non c'è

L'Intensivista opera spesso in condizioni di estrema urgenza mentre nella routine cura pazienti generalmente non interagenti perché in coma o perché troppo critici. In ICU, quindi non è possibile

instaurare la classica comunicazione medico-paziente, che porta al medico, tante utili informazioni sui sintomi e le sensazioni che il malato prova, ed al paziente quella corrente di empatia che lo induce a riconoscere quel medico come il "suo medico". Questa situazione di alterata comunicazione crea disagio, in quanto sposta l'attenzione del medico dal paziente ai segni della sua patologia, negandogli quella totale consapevolezza che solo il rapporto umano può dare.

Ma è nostra convinzione profonda che il contatto emotivo ha per la nostra mente la stessa funzione che ha l'ossigeno per il nostro organismo, e che l'assenza di contatto emotivo sia per noi l'equivalente del lavoro anaerobio.

Per questo è fondamentale non alienare le emozioni dal nostro lavoro, ma saperle riconoscere comprendere ed incanalare nella giusta direzione. La formazione degli operatori di T.I. dovrebbe, quindi, essere rivolta non soltanto agli aspetti scientifici del proprio lavoro ma anche alla gestione degli aspetti emotivi.

**-Le difficoltà nella comunicazione coi parenti dei pazienti critici**

In Terapia Intensiva, al momento del ricovero del paziente, la famiglia si trova totalmente esclusa dal processo di cura, i parenti devono affidare il proprio caro agli operatori sanitari, e questo provoca profonde ripercussioni emotive. Queste emozioni dipendono dalla preoccupazione per la vita del paziente, dal brusco distacco, dai cambiamenti di ruolo all'interno del nucleo familiare ed anche dai possibili problemi economici. Esse possono essere di un'intensità tale da comportare fenomeni di vera e propria negazione del rischio sulla vita del malato .

I familiari non chiedono solo informazioni sulla gravità dello stato di salute del proprio caro ma vogliono a loro volta raccontare la loro "sofferenza", fatta di paura, ma anche di rabbia, incertezza, disperazione, sfiducia secondo ciò che hanno vissuto e vivono. I familiari quindi vogliono essere ascoltati, diventano essi stessi pazienti bisognosi di cure, ed è per questa ragione che in Terapia Intensiva la relazione di cura medico/paziente va allargata includendo anche i familiari.

Anche in questo campo la formazione medica dell'Intensivista è inadeguata ad affrontare questo livello affettivo complesso e profondo, definito "sentimento della malattia". La medicina occidentale enfatizza al massimo il saper fare, come esecuzione del gesto terapeutico, rispetto agli aspetti emotivi della relazione di cura, grazie ai quali si amplia il concetto di curare in quello di prendersi cura.

**-Lavoro in ambiente ad alta tecnologia**

Le rianimazioni affrontano grandi difficoltà sotto il profilo umano-etico, poiché le possibilità terapeutiche si sono spinte oltre le possibilità biologiche dei pazienti

Le Icu sono ambienti di lavoro ad alta tecnologia, i letti dei pazienti sono circondati da apparecchiature indispensabili per le diagnosi e i trattamenti. L'intensivista tende a considerare il paziente e le apparecchiature come un tutt'uno( Unità paziente), focalizzando l'attenzione più sulle apparecchiature che sul paziente stesso, rischiando così di diventare un esperto analizzatore di dati complicati ed un abile applicatore di protocolli e linee guida.

Pensiamo che sia possibile affrontare queste problematiche trasmettendo tra noi, allo staff ed all'interno del gruppo paziente, non soltanto informazioni cliniche sui pazienti ma anche emozioni, dubbi , paure , disagi che attraversano il nostro lavoro. Abbiamo così cominciato a raccontare e raccontarci.

La "Medicina narrativa " nasce proprio dalla necessità dell'operatore sanitario, del paziente e dei familiari, di narrare di sé, per costruire insieme una storia di cura dove ha spazio non solo l'aspetto clinico della malattia ma il sentimento della malattia da parte del paziente e dei familiari, e dove ha voce il vissuto degli operatori rispetto a tante dolorose esperienze. Narrare in medicina intensiva quindi diventa ascolto dei pazienti non in grado di parlare, ascolto dei familiari "feriti", ascolto di se stessi, operatori sanitari. Attraverso le storie narrate l'operatore può imparare a non alienare le emozioni e i sentimenti da sé, ad evitare di sentirsi un "meccanismo" più che un interprete del suo lavoro, e a loro volta il paziente e i familiari evitano di sentirsi incompresi. Tutto questo non è solo "futile chiacchera su se stessi e gli eventi", è anche uno strumento di miglioramento delle prestazioni lavorative perché permette all'operatore di tollerare meglio la fatica emotiva del suo stesso lavoro.

La narrazione in Terapia Intensiva consente a tutto il gruppo di lavoro di farsi carico del paziente. Infatti noi medici al cambio turno, durante le consegne non raccontiamo solo l'andamento clinico della malattia ma raccontiamo anche cose apparentemente inutili per il trattamento clinico, parti di storia di vita del paziente o dei familiari, parti di ciò che noi abbiamo provato. Tutto questo per dare un senso al nostro operato e produrre un lavoro cooperativo.

Ma la Medicina narrativa svolge un'altra importante funzione in Terapia intensiva, trasferisce la cosiddetta "tacit knowledge" (Polanyi). La narrazione, raccontando dei pazienti, delle nostre emozioni e dei nostri sentimenti o percezioni riguardo il loro trattamento ci permette ad esprimere concetti che non possono essere iscritti all'interno di una terminologia scientifica, ma vanno oltre le sue restrizioni.

Inoltre per mezzo della narrazione noi intensivisti (da soli o insieme al gruppo di lavoro) possiamo scegliere tra diverse opzioni diagnostiche e terapeutiche, possiamo esprimere previsioni circa il futuro della malattia. Noi attraverso il nostro "pensiero narrativo" costruiamo una "narrazione probabile, immaginativa" della malattia, narrazione di cosa sia successo e di cosa potrebbe accadere.

Questo è il percorso che consente di uscire dai limiti culturali della mera cura del paziente per arrivare al concetto del "prendersi cura", che investa non solo il paziente ma anche i suoi familiari e tutti gli operatori sanitari coinvolti. Ci occupiamo non più dell' "Unita Paziente", cioè il paziente e le apparecchiature che lo circondano ma del "Gruppo Paziente" , cioè il paziente , le apparecchiature, i suoi familiari e tutti coloro che lo curano.

Per questo è opportuno aprire la porte delle ICU non solo per visite ai pazienti e colloqui coi medici, ma per consentire ai familiari di recuperare il rapporto interrotto bruscamente facendoli partecipare al processo di cura attraverso l'accudimento. Inoltre Vivendo all'interno della terapia intensiva, i parenti imparano a conoscere questo mondo frenetico.

Il dialogo coi familiari di pazienti non interagenti permette ai medici di conoscere i valori morali del paziente, ed è solo attraverso la narrazione di gruppo, con l'espressione dei propri punti di vista morali che è possibile giungere ad "un'etica condivisa" , ad una condivisione delle scelte terapeutiche.

La condivisione tra colleghi e ancor più il dialogo coi parenti ci ha fatto comprendere che solo comunicando si superano incomprensioni e disagi che spesso generano conflitti.

In definitiva la Medicina Basata sull'Evidenza(EBM) ci aiuta a sentire le nostre scelte terapeutiche condivise con la comunità scientifica, la Medicina Basata sulla Narrazione( NBM) ci aiuta a sentire queste stesse scelte condivise e in sintonia con il gruppo di lavoro, con i familiari del paziente.

Coniugare queste due medicine è una sfida che noi medici dobbiamo affrontare per evitare di essere schiacciati dalla nostra stessa scienza che non è ancora una scienza esatta a dispetto dei suoi continui progressi. Essa infatti più che una scienza "inesatta", è "un'arte".

Con lo scopo di trasmettere la nostra esperienza e arricchirla con quella degli altri staff intensivi è stato ideato Timeoutintensiva, ponte tra NBM e EBM, creato per consentire agli operatori di terapia intensiva di mostrare e condividere le proprie esperienze troppo a lungo celate e per consentire a coloro che non conoscono le terapie intensive di scoprire il lato umano di questo mondo.

## Conclusioni

Timeoutintensiva.it è una pubblicazione trimestrale on-line, non profit, in Critical Care, autofinanziata e redatta da Operatori di Medicina Intensiva che si sono costituiti in gruppo editoriale. On-line dal 6 Giugno 2006 col numero 0, ha avuto in un anno 1.700.000 accessi, 60.000 visite da 100 Paesi del mondo, 500 iscritti alle newsletter. Indicizzato sui principali motori di ricerca specifici e generici, accreditato ISSN (ISSN 1970-8424), nell' Ottobre 2007 è stato accreditato dalla Health of the Net Foundation (HONConduct175368) ed indicizzato su MedHunt. Timeoutintensiva vuole essere link tra Evidence Based Medicine( EBM )e Narration Based Medicine( NBM) per consentire agli operatori sanitari di esprimere e condividere esperienze cariche di emotività troppo a lungo taciute e permettere alla comunità non sanitaria di scoprire la realtà umana della Terapia Intensiva. Propone una nuova medicina intensiva centrata sul "gruppo paziente", in cui accanto alla tecnologia, si sviluppi un approccio narrativo e psicologico esperienziale nella cura.

Le basi su cui si fonda il progetto Timeoutintensiva in rete, sono le regole morali della professione sanitaria e il rispetto della trasparenza e della qualità della cura per la umanizzazione della t.i. ; il sito ha una filosofia di libero accesso alle risorse, di scambio democratico di idee, di rigida eticità e di tutto ciò è permeata la sua usabilità e la politica di sharing con i nostri lettori.

Il sito è caratterizzato dall' avere una piena accessibilità ai suoi contenuti secondo la politica dell'Open Access (Budapest Open Access Initiative). E questo perché a nostro avviso, la crescita della cultura scientifica passa anche attraverso il libero accesso ai materiali scientifici che , specie nel campo medico, dovrebbe essere tax free. I nostri numeri sono tutti presenti in rete e si può passare dall'ultimo numero pubblicato (5) al numero 0 con un click, il che permette di poter seguire e fruire di tutto il nostro percorso trasparentemente. Per non confonderci tra le migliaia di siti medici molti "spazzatura", seguiamo inoltre le norme per una qualità dell'informazione scientifica rivendicate dalla Health on the net foundation da cui siamo accreditati e le linee guida dei criteri di qualità ed eticità dell'Unione Europea (Qualità Criterion for Health related Web Site - e-Europe 2002).

Poiché siamo convinti che gli intensivisti devono allargare gli orizzonti delle loro conoscenze e che la loro sensibilità culturale debba andare di pari passo con il crescere della loro formazione, ci occupiamo di libri , musica , spettacoli teatrali o cinematografici e mostre che più sentiamo vicini alla nostra linea editoriale. Riserviamo inoltre uno spazio ai giovani intensivisti ed infermieri in formazione, e alle nostre radici con le biografie ed i lavori dei padri fondatori della rianimazione moderna.

Timeoutintensiva N°6 Giugno 2008

