



## **Associazione i.Change ONLUS**

*-Associazione non lucrativa di utilità sociale per il cambiamento ed il miglioramento della Medicina Critica ed Oncologica, ed una sua umanizzazione, attraverso un approccio relazionale e narrativo Centrata sul paziente lo staff i familiari.*

*I.Change ONLUS-Improvement. Critical Healthcare Association through Narration and Group Experience Onlus*

## **Le Tesi**

### **Abstract**

L'associazione i.Change ONLUS, punto d'incontro tra operatori sanitari di Terapia intensiva, e di Oncologia Intensiva, anestesisti, medici, infermieri, psicologi, psicoanalisti, oncologi, appassionati della materia ed alla psicoanalisi dei gruppi sanitari in particolare, si muove all'interno dell'evoluzione del concetto di "unità paziente", cioè il paziente e le macchine che lo tengono in vita ("corpo macchina"), verso quello di "gruppo Paziente", termine che include, oltre alla tecnologia e al malato, anche i familiari, noi operatori tutti, la cura ed il suo tempo.

Oggi in Terapia Intensiva il contrasto tra la pienezza e la drammaticità di sentimenti quasi

abbagliante che attraversa noi, il paziente e i familiari nel nostro lavoro ed il silenzio tacito su questi stessi sentimenti, a cui noi medici siamo stati educati nella nostra formazione, vanno di pari passo con il vuoto di interesse generale e di certa parte della medicina intensiva per i problemi relazionali del gruppo paziente e dei gruppi sanitari in genere rispetto alla pienezza, la complessità, la circolarità di tali sentimenti sottaciuti. Quasi una frattura tra agito di cura e ciò che ci urla intorno.

L'Associazione i.Change ONLUS nasce proprio per sanare tale frattura, proponendo un'evoluzione "dalla cura al prendersi cura", "dall'unità paziente al gruppo paziente", andando oltre verso una medicina intensiva centrata sul paziente, l'equipe, i familiari, con approccio narrativo e psicologico esperienziale coeso all'approccio tecnologico.

### Introduzione

La partecipazione da parte di noi membri dell'associazione ad un gruppo psicologico esperienziale, iniziata nel 1997, ci aveva già convinto profondamente di quanto noi convergevamo verso un nuovo concetto di paziente, estendendo il nostro concetto di malattia ed intervento terapeutico dal paziente e le sue macchine, all'equipe sino ai familiari. Il termine che allora trovammo fu "gruppo paziente", termine teso a far evolvere il nostro concetto di malattia e di cura allargandolo anche agli affetti del malato e alle relazioni intercorrenti all'interno dell'equipe e tra equipe, paziente e familiari.

E', infatti, indubbio che all'arrivo di un paziente in terapia intensiva, anche se ci troviamo immersi nell'immediato nella sua stabilizzazione, presto non si potrà più prescindere dal curare attraverso un approccio integrato di cura il paziente e i familiari, che lo affiancano e che appaiono "malati" della sua stessa malattia senza esserlo, dato il legame affettivo-emotivo che li lega in un "insieme" che presto ruoterà attorno al malato ed all'equipe di cura. Quindi curare un paziente è per noi un prendersi cura circolare, un raccontarsi contagioso che tiene conto sia dei gravi problemi del paziente, che di quelli dei familiari che si vedono privati di un loro membro come di una parte di loro stessi.

I cambiamenti avvenuti aprendo il reparto ai parenti e impostando un nuovo tipo di relazione con gli stessi, il sentire una maggiore consapevolezza di cura senza derive emotive ci convinse che questa era forse la strada da percorrere per migliorare la capacità del curare. La produzione intellettuale nata durante quel periodo ci spinse a cercare una strada per rappresentare tutto questo, per fare conoscere ed approfondire un nuovo modo di fare rianimazione che vedeva in primo piano la rianimazione aperta ai parenti, la condivisione dei familiari alla cura del paziente e la loro partecipazione come membri attivi alla cura stessa, la presenza di un appoggio psicologico di reparto per l'equipe e di gruppi di aiuto ai familiari, un diverso intervento dell'equipe nel momento peggiore per i parenti, la morte del loro congiunto, in poche parole la formazione del personale su una terapia centrata sul paziente, l'equipe ed i familiari.

Da queste forti spinte motivazionali è nata i.Change ONLUS

### Metodologia

Quanto detto sinora comporta nell'immediato il porsi alcune domande: quanto è sentito il

problema e quanto i fruitori di questo progetto, le equipe, i pazienti ed i familiari hanno interesse a che l'organizzazione cambi in questo senso (analisi del bisogno)? Ci sono le tracce per analizzare il bisogno dei rianimatori di ritrovarsi in un altro modo di fare rianimazione (analisi della richiesta)?

A questo scopo fu iniziata una ricerca che doveva rispondere principalmente ad una domanda: il bisogno dei parenti di partecipare ad una diversa organizzazione che li comprendesse e la richiesta dei rianimatori di intraprendere questa strada era rintracciabile in articoli, siti, lavori? In definitiva la nascita di una nuova maniera di fare rianimazione quanto era sentita e quale area di possibile intervento avrebbe avuto l'associazione?

Il gruppo di professionisti, che si era stretto piano piano attorno a questo progetto, prese in carico questa ricerca che fu condotta su motori di ricerca generica e specifica. Fu consultata la Cochrane library, Cinahl, Ovid e MEDLINE. I lavori trovati dal 1990 al 2005 furono circa duecento con un trend esponenziale negli ultimi anni, realizzati da professionisti della materia e non, i più disparati e provenienti da varie parti del mondo, con un livello di evidenza Cochrane 4 e 5 e molti lavori di esperti. Furono visitati in rete circa 10000 siti, ma di siti che affrontavano un approccio relazionale e narrativo alla Terapia intensiva non ne fu trovato alcuno. Le linee di ricerca includevano 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.

L'interesse in letteratura era grande, specie dopo il 2000, tanti altri come noi vedevano e cercavano di superare l'unità paziente e la cura limitata solo al riconoscimento del sintomo e della malattia, alla terapia toutcourt e al medico che la intraprendeva, ma in molti lavori al di là delle analisi specifiche sul problema non si andava. Il problema per noi al contrario era ben definito, si doveva andare oltre l'unità paziente ed il corpo macchina per comprendere all'interno del modello di cura anche l'equipe ed i familiari.

## DISCUSSIONE

### Premessa

Come dice Valdrè “la malattia prima ancora di essere un oggetto di scienza è un sentimento”, con cui il Rianimatore entra in contatto anche attraverso i familiari dei pazienti degenti in Terapia Intensiva.

Infatti, se l'individuo fa parte di un sistema, nel momento in cui irrompe una malattia si assiste non solo ad una modificazione della struttura organica di quel paziente, ma di tutte quelle parti che sono in relazione con essa, come la famiglia.

Questo è ancora più vero in Terapia Intensiva, dato che nei primi momenti del ricovero la famiglia si trova totalmente esclusa dal processo di cura. I parenti devono per necessità affidare fino ad abbandonare il proprio caro agli operatori sanitari, e profonde sono le ripercussioni emotive di questo distacco su di loro. Queste emozioni, dipendenti dalla preoccupazione e dalla paura per la vita del paziente, dal distacco, dai cambiamenti di ruolo all'interno del nucleo familiare ed anche dai possibili problemi economici, alcune volte sono di un'intensità tale da comportare fenomeni di vera e propria negazione del rischio sulla vita del malato, e da parte dei familiari avviene uno spostamento dell'attenzione prevalentemente sulle cure affettive che possono essere date al paziente lasciato nella solitudine della Terapia Intensiva.

I parenti diventano essi stessi pazienti bisognosi di cure, e quindi in Terapia Intensiva la relazione di cura medico/paziente va allargata includendo anche i familiari.

La formazione medica dell'Intensivista è ancora oggi inadeguata a porre attenzione a questo livello affettivo complesso e profondo, definito "sentimento della malattia". Infatti, nella medicina occidentale, dove primeggia un modello centrato sulla malattia e sul medico, la capacità di porsi in relazione con il paziente, i familiari e con il loro vissuto è considerata molto importante, ma non è considerato necessario uno studio specifico per svilupparla. La medicina occidentale enfatizza al massimo il saper fare, come esecuzione del gesto terapeutico, rispetto al saper stare attenti alla dimensione emotiva nella relazione di cura, così da potere ampliare il concetto di curare in quello di prendersi cura.

I familiari, infatti, non chiedono solo informazioni sullo stato di salute e gravità dei congiunti ma vogliono a loro volta raccontare la loro dimensione del "sentimento della malattia". La dimensione dei sentimenti è una costante risposta soggettiva alla malattia con dei contenuti unici in ogni storia di cura, e anche se questa dimensione viene riempita soprattutto dalla paura, nei familiari possono anche essere presenti rabbia, incertezza, disperazione, fastidio, sfiducia ed altro secondo ciò che hanno vissuto e vivono.

I familiari quindi vogliono essere ascoltati.

### **Approccio narrativo al gruppo paziente e psicologico grupppale all'equipe ed ai familiari**

La terapia intensiva e l'anestesiologia sono discipline giovani. Nate in Italia tra la metà degli anni '60 e l'inizio degli anni '70 hanno avuto un'enorme crescita tecnologica e di intervento terapeutico raggiungendo insospettati traguardi di cura ma creando al tempo stesso il cosiddetto "corpo macchina", un nuovo tipo di paziente tenuto in vita dalle tecnologie più avanzate. Inoltre l'EBM, la medicina fondata sulle evidenze, su prove sicure di efficacia terapeutica, in questi ultimi anni ha preso il sopravvento con risultati encomiabili da un lato ma destrutturanti rispetto ai modelli di riferimento della medicina "tradizionale" dall'altro. Contemporaneamente, infatti, ai successi tecnologici-terapeutici si è assistito ad una progressiva sofferenza di tipo epocale nella medicina intensiva, dovuta sia all'incertezza rispetto ai paradigmi epistemologici e agli statuti etici propri della medicina sia ad una perdita crescente degli aspetti antropologici, relazionali ed umanistici propri del

prendersi cura. In questi anni il rapporto medico, paziente, familiari si è andato affievolendo progressivamente, sostituito dal prevalere di una visione centrata sulla terapia e sulla tecnica, in questo agevolato dalla presenza in Terapia intensiva di pazienti così critici da non potere interagire.

E' necessario allora che la medicina intensiva del futuro (oltre alla sua necessaria dimensione ipertecnologica) riscopra anche la sua perduta dimensione narrativa, ritornando ad essere medicina dell'ascolto e della parola, per conferire, attraverso la narrazione delle storie dei pazienti, medici, infermieri, familiari, senso e significato agli eventi e alle esperienze vissute nelle Rianimazioni, per interpretarle, elaborarle e così costruire forme di conoscenza che orientino nell'agire. L'agire, infatti, è stato messo in grande difficoltà nelle Rianimazioni non sotto il profilo clinico-tecnologico ma sotto il profilo umano-etico, essendosi spinte le possibilità terapeutiche, con la tecnologia, anche oltre le possibilità biologiche dei pazienti.

La "Medicina narrativa" nasce proprio da questa urgenza così profondamente umana dell'operatore sanitario, così come dalla necessità del paziente e dei familiari, di narrare di sé come soggetti coinvolti nella relazione, per co-costruire una storia di cura dove ha spazio non solo l'aspetto clinico della malattia ma il vissuto/sentimento della malattia da parte del paziente e dei familiari e dove ha voce, per non dimenticarlo, il vissuto degli operatori rispetto a queste dolorose esperienze.

Narrare in medicina intensiva quindi passa attraverso l'ascolto muto dei pazienti non in grado di parlare, attraverso l'ascolto dei familiari "feriti", attraverso l'ascolto di se stessi, operatori sanitari e dei colleghi, per apprendere attraverso queste storie narrate, veicolanti intensi vissuti emotivi, a non alienare le emozioni e i sentimenti da sé, per evitare che l'operatore si senta un "meccanismo" più che un interprete del suo lavoro inserito nel processo di cura e per evitare che il paziente e i familiari possano sentirsi umanamente incompresi. Tutto questo non è solo "futile chicchera 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.

E, come si evince anche dalle nostre ricerche, la Medicina narrativa svolge ancora un'altra importante funzione in Terapia intensiva, veicolare tutto quel bagaglio di conoscenza apparentemente non scientifica, perché dipendente dalla sensibilità e dall'attenzione del singolo Medico, non verificabile da strumentazione, e che può essere solo narrata e trasmessa in modo esperienziale perché ancora non si è trovata o non si è formata una terminologia cosiddetta scientifica.

La narrazione permette di comunicare la cosiddetta "conoscenza tacita" (Polanyi), cioè tutto quel patrimonio di conoscenze possedute non sempre consapevoli, non esplicitabili o esplicitabili con sforzo in modo nebuloso e parziale, e che si usano per guidare le azioni e i comportamenti anche apparentemente intuitivi. Infatti, sia nella comunicazione della vita quotidiana che nella comunicazione scientifica una parte della nostra conoscenza è sottintesa, data per scontata, esprimibile con difficoltà ed una parte non è esprimibile in quanto sfuggente, non persistente e/o inconsapevole. La narrazione permette di trasmettere sensazioni cliniche, opinioni, esprimere giudizi non verificabili

strumentalmente ma che hanno pari dignità nella pratica clinica. Termini come vitalità, voglia di vivere non hanno dei corrispondenti matematici né possono essere misurati, pur tuttavia essi trovano posto nel giudizio clinico sul paziente per lo meno al pari di tanti altri parametri vitali determinabili quantitativamente in terapia intensiva.

Ed ancora per continuare ad esplorare questo ambito si vede come la capacità clinica di previsione è esercitata proprio attraverso il pensiero narrativo di tipo illativo, ed è attraverso la “narrazione del probabile” individuale e/o di gruppo sulle possibili scelte che poi si compie l’azione terapeutica reputata più idonea.

Ed è sempre la narrazione che consente in Terapia Intensiva, essendo i pazienti quasi sempre non interagenti e totalmente dipendenti, la presa in carico gruppale del paziente. Il “raccontare il caso, l’andamento clinico” alle consegne, al cambio turno, significa non solo evidenziare la clinica esplorabile ma consente di “significare” quel malato per orientare (dare un senso) e far continuare con la stessa intensità le azioni terapeutiche già intraprese.

In definitiva la narrazione produce una conoscenza funzionale al vivere, attraverso la sua opera di selezione, riordino e chiarificazione delle esperienze, attraverso la sua opera d’interpretazione, elaborazione e previsione della realtà per darle significati e senso possibili. E’ solo attraverso la narrazione che in Terapia intensiva si creano le storie di cura con pazienti e familiari e si crea la storia del gruppo di lavoro.

La Medicina basata sulla narrazione (NBM), fondata sulla matrice antropologica e umanistica del curare all’ascolto ed all’elaborazione in stile “narrating e remembering” (approccio qualitativo), e l’EBM con il suo approccio analitico e statistico (quantitativo) non sono e non devono essere contrapposte. Come afferma Milos Jenicek, illustre epidemiologo canadese: “I due punti di vista sono complementari e devono convivere. Per molto tempo si sono presi solo dati quantitativi, ma in questi ultimi anni la ricerca qualitativa basata sulla capacità di ascoltare ed elaborare storie ha fatto passi da gigante e la NBM appartiene proprio a questo filone...essa non definisce “verità” universali ma contribuisce ad una migliore comprensione della realtà.”.

La Medicina Narrativa con il suo dialogo con la psicologia, con la sociologia, l’antropologia, con la cultura in genere ha in sé una profonda valenza etica proprio perché tiene conto del paziente come persona, inserito in un contesto molto variabile come la Terapia Intensiva, dove l’ipertecnologia ha reso possibili terapie fino a poco tempo fa impensabili.

Vi è quindi in Terapia Intensiva una revisione continua dei limiti dell’etica tradizionale fondata su principi formulati in epoca pretecnologica e quindi non sempre idonei rispetto ai problemi posti in questa era ed area supertecnologica. Spesso, infatti, nei conflitti etici originati dalla prassi clinica in Terapia intensiva non vi sono mappe storiche-culturali di riferimento dato la recente acquisizione della supertecnologia, perciò i principi generali restano degli enunciati astratti che non possono orientare il comportamento degli operatori, dei pazienti, se non sono ricondotti attraverso una narrazione interna ed esterna a valori riconoscibili e quindi accettabili dai soggetti, dove si tenga conto del contesto umano fatto d’emozioni, sentimenti, significati, culture... dell’individuo e del gruppo.

Ed è solo attraverso una narrazione fatta dai familiari (dato che spesso i pazienti non sono

interagenti) che si vengono a conoscere i valori di vita e di morte del paziente, ed a sua volta è solo attraverso una narrazione di gruppo, con l'espressione dei propri punti di vista morali rispetto alla situazione problematica, che è possibile giungere ad "un'etica condivisa" e non "imposta" dal gruppo, e così ad una condivisione delle scelte terapeutiche da attuare insieme.

Qui si inserisce ciò che noi riteniamo essenziale: i gruppi esperenziali psicologici di supporto all'equipe e ai familiari, gruppi formati dall'equipe e dallo psicologo di reparto che attraverso l'analisi dei casi clinici e delle interazioni all'interno del "gruppo paziente" riescano a far affiorare, modulare, contenere le problematiche relazionali tra i soggetti partecipi del "gruppo paziente". Figura, lo psicologo, che noi riteniamo indispensabile in appoggio oltre che all'equipe anche ai familiari, specie nei momenti di "fine vita", con la formazione di gruppi d'aiuto ai familiari.

L'attività di gruppo tenuta da uno psicologo-psicoterapeuta di reparto si declina nella seguente modalità specifica:

- gruppi Balint rivisited: attività di gruppo tese a promuovere una riflessione, maturazione, formazione, qualificazione del proprio modo di operare a partire da una rilettura condivisa di situazioni cliniche in cui di volta in volta l'individuo e il gruppo di riferimento sono impegnati, valorizzando al contempo l'attenzione alle problematiche che l'individuo o il gruppo possono agire consapevolmente o meno all'interno della declinazione della propria relazione con il paziente. Tale modalità formativa, pur nella sua rivisitazione critica, è atta a favorire le competenze relazionali del medico, inteso come rappresentante di una professionalità destinata alla cura dell'altro, della sofferenza connessa allo stato di malattia e pertanto rappresentante eponimo del personale socio-sanitario

L'associazione è nata nel tentativo di mettere in evidenza come tale approccio narrativo ed esperenziale appena descritto può intervenire nel migliorare le cure rivolte al paziente e alleviare la sofferenza dell'operatore. Forse anche questa, insieme alle rianimazioni aperte ed alla partecipazione dei familiari alla cura, è una delle strade percorribili per migliorare l'outcome dei nostri ammalati. Un tale cambiamento di impostazione nell'approccio alla medicina critica può risultare difficile a causa di quella nostra impostazione iatro-tecnocentrica a cui siamo abituati, ma oramai è tempo (e la crescente Letteratura e le singole esperienze lo dimostrano) di rinunciare alla cura del corpo-macchina per abbracciare il concetto che il paziente è un insieme che con noi operatori ed i familiari forma un gruppo di cura.

L'associazione i.Change ONLUS promuoverà linee di ricerca articoli incontri convegni pubblicazioni progetti nel tentativo di mostrare una nuova strada che ci permetta di migliorare e trasformare le cure intensive.

