

Il “*Diario di bordo condiviso*” come cura di sé nel vissuto di malattia oncologica delle persone assistite e percepito dell’utilità da parte degli operatori.

Lorenza Garrino¹, Irene Motta², Cristina Mentone³, Inga Ventimiglia⁴, Valerio Dimonte⁵

1. MNS, Ricercatore e Professore Aggregato in Scienze Infermieristiche, Dipartimento di Scienze della Sanità Pubbliche e Pediatriche, Università degli Studi di Torino
2. MSN Student, Infermiera, Presidio Ospedaliero San Giovanni Bosco, Torino
3. Head Nurse, Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano, Torino
4. Nurse, Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano, Torino
5. MSN, Professore Associato in Scienze Infermieristiche, Dipartimento di Scienze della Sanità Pubbliche e Pediatriche, Università degli Studi di Torino

Doi: [10.32549/OPI-NSC-19](https://doi.org/10.32549/OPI-NSC-19)

RIASSUNTO

Introduzione La diagnosi di malattia onco-ematologica risulta traumatica e di difficile elaborazione per le conseguenze drammatiche sulla vita della persona. L’approccio narrativo viene utilizzato in ambito clinico per sostenere i pazienti, facilitando espressione di sentimenti e condivisione. Obiettivo dello studio è analizzare le esperienze di pazienti e operatori in seguito all’introduzione dei *diari di bordo condivisi* all’interno di una Struttura Complessa a Direzione Universitaria di Ematologia, indagandone l’utilità.

Materiali e Metodi Il disegno di ricerca è di tipo qualitativo, con approccio “ricerca-azione”. È stato progettato lo strumento dei *Diari di bordo condivisi*. È stata svolta una indagine realizzata attraverso interviste e *focus group*.

Risultati Le sei persone assistite intervistate sottolineano come la scrittura del *diario* diventi un’arte della scrittura di sé, un mezzo “particolare” per condividere vissuti nella esperienza drammatica e totalizzante della malattia. Sono state coinvolti nei due *focus group* dieci tra Infermieri e Operatori Socio Sanitari, dai quali è emersa l’utilità del *Diario di bordo condiviso* come strumento “speciale” per conoscere l’esperienza degli assistiti e utilizzarla nella pratica di cura; una difficoltà riguarda la proposta dell’esperienza diaristica all’accoglienza dell’assistito dell’unità di cura.

Discussione L’opportunità offerta dai *Diari di bordo* di condivisione del vissuto di malattia, la possibilità di scrivere per riflettere e lasciare una testimonianza rappresentano i punti di forza di questa esperienza. La lettura dei *diari condivisi* permette agli operatori di entrare in contatto con i vissuti dei pazienti e migliorare il proprio lavoro. Sono da affrontare alcune criticità legate all’introduzione dello strumento nella pratica clinica.

Parole chiave: Diari dei Pazienti; Oncoematologia Medicina Narrativa;

The Journal Writing as a Self-Care Practice in the Experience of Oncological Illness Patient and the Perceived Usefulness for the Hematology-Oncology Health Care Professionals

ABSTRACT

Background Hematologic cancer diagnoses represents a traumatic event for patients because of its impact on both their physical as well as psychological health. The Autobiographic Narrative approach has been developed in clinical settings, to support patients in expressing and sharing their experience. The aim of this study is to analyze the experiences of patients and professionals following the introduction of the Patient Journal in a Hematology-Oncology ward in an urban Hospital in Turin (Italy).

Methods Qualitative study and action-research approach. The Patient Journal Tool was created by a team of professionals and university researchers. Qualitative interviews with patients and focus groups with ward personnel were carried out in order to evaluate the Diaries' perceived benefits.

Results Two main subjects emerged from the analysis of the interviews: the usefulness of the Journal as a mean to express as well as to share emotions with other patients, and the trauma of the illness. One main subject emerged from the focus groups: it's the efficacy for the healthcare professionals in order to use the patients' experience to improve nursing care. The issue of how to introducing the Journal as a practice to the patient was analyzed.

Conclusions The patient's Journal tool in this specific experience as revealed to have two important effects. First, it offers the opportunity to share the illness experience with other patients as well as healthcare professionals. Secondly, it is a way to ease expressing emotions. It has been an opportunity for the team in order to understand and improve the patients' experience in the ward. The diffusion of this tool within clinical settings needs further discussion.

Keywords: Patient Journal; Hematology-Oncology; Narrative Medicine.

INTRODUZIONE

L'incidenza di tumori del sistema linfoproliferativo è circa il 9% della totalità dei tumori in Italia, con una prevalenza di linfomi e leucemie acute. La frequenza maggiormente osservata è nella fascia di età 0-49 anni, per tale popolazione i tumori ematologici rappresentano la quarta causa di morte per patologia oncologica¹. La diagnosi di malattia oncoematologica rappresenta per la persona assistita un evento stressante, non solo per le conseguenze sulla salute fisica, ma anche in quanto provoca un trauma emotivo e psicologico². Per tale motivo l'approccio più efficace e più soddisfacente per gli assistiti è di tipo olistico, che miri a prendere in carico tutte le sfere della persona, senza perdere di vista la singolarità del bisogno di cura³.

Il metodo narrativo viene oggi utilizzato come valido strumento per raccogliere l'esperienza vissuta dai pazienti e impiegarla al fine di migliorare la pratica professionale⁴. In alcune realtà di assistenza si utilizza l'approccio autobiografico, definito come la sollecitazione di una narrazione personale e la sua successiva analisi attraverso criteri prefissati⁵. Attraverso l'autobiografia la persona restituisce a sé stessa "ordine e senso"⁶, in un processo che si ritiene terapeutico in senso lato⁷. Uno degli strumenti che può essere usato a tale scopo è il Diario, con cui l'esperienza viene documentata per poi essere disponibile all'analisi^{6,8}.

Lo strumento diaristico viene impiegato sempre più spesso in ambito clinico. Un esempio di progetti in tal senso è quello dei Diari dei pazienti nel campo della criticità vitale^{11,12}, inoltre tale pratica si è diffusa in campo oncologico^{13,14,15}. Dalla letteratura emerge come la scrittura permetta la riflessione sul momento drammatico di malattia¹⁶. Il materiale narrativo rappresenta una risorsa per il personale sanitario, che ha accesso al vissuto delle persone ricoverate¹⁷, inoltre per i pazienti può essere d'aiuto il contatto e lo scambio con persone affette da patologie simili alle proprie¹⁸.

L'obiettivo dello studio è quello di analizzare le esperienze di pazienti e operatori in seguito all'introduzione dello strumento dei Diari di bordo all'interno delle camere di degenza della Struttura Complessa a Direzione Universitaria (SCDU) di Ematologia dell'A.O. Ordine Mauriziano di Torino, indagandone l'utilità per le persone assistite e l'équipe curante.

MATERIALI E METODI

Il disegno di ricerca è di tipo qualitativo, con approccio "ricerca-azione".

Il *setting* di svolgimento dello studio è rappresentato dalle camere di degenza dell'Ematologia. A causa del tipo di patologia e dei trattamenti a cui gli assistiti sono sottoposti durante il ricovero, per la maggior parte di essi è prevista la necessità di isolamento protettivo al fine di ridurre il rischio di infezioni. Per tale motivo, le persone passano buona parte del tempo di ricovero in solitudine con contatti con l'esterno minimi.

Attraverso la revisione della letteratura è stato individuato lo strumento diaristico al quale è stato dato il nome di "*Diario di bordo condiviso*". Il Diario di bordo è concepito come spazio personale e condiviso per i pazienti: esso è stato introdotto all'interno delle camere di degenza, a disposizione delle persone. Il Diario è costituito da un raccoglitore e da pagine igienizzabili, dal momento che tutto ciò che si trova nelle camere della SCU di Ematologia deve poter essere sanificato.

E' stata svolta una valutazione di impatto, con lo scopo di supportare l'introduzione dello strumento all'interno del reparto, indagando l'utilità percepita dalle persone ricoverate e dal personale. L'efficacia viene intesa in termini di utilità per la persona assistita in quanto pratica di cura ed espressione della propria esperienza in atto, e in quanto strumento di "mutuo aiuto" tra assistiti che vivono una situazione analoga, e utilità per gli operatori facenti parte dell'équipe curante come strumento per comprendere la realtà esistenziale della persona assistita, attraverso una riflessione sulle proprie pratiche di cura.

Per quanto riguarda l'opinione delle persone assistite, sono state svolte delle interviste individuali semi strutturate (Box 1). Sono stati incluse tutte le persone con età >18 anni, dimesse dal reparto tra i mesi di aprile e agosto, che avessero scritto sul Diario e avessero dato il consenso informato scritto alla partecipazione. Il campionamento utilizzato è stato di tipo a scelta ragionata, fino ad ottenere la saturazione dei dati.

Box 1. Traccia dell'intervista ai pazienti

Come ha reagito alla proposta di scrivere un diario? Come ha reagito quando ha saputo che nella sua camera era presente questo diario, che conteneva le parole di altre persone?
Ha mai avuto esperienze di scrittura di diari prima d'ora?
Scrivere su questo diario, cosa ha significato per lei? Di quali argomenti si è trovato a scrivere soprattutto?
Ha letto quello che le altre persone avevano scritto prima di lei? Se sì, cosa ha significato per lei?
Quale utilità pensa possa avere tenere un diario?
Cosa vuol dire per lei scrivere sapendo che qualcuno leggerà dopo di lei? Di quali argomenti si è trovato a scrivere soprattutto? In quale momento del suo ricovero ha sentito maggiore Come ha reagito alla proposta di scrivere sul diario?
Su quali aspetti della sua malattia pensa che la scrittura abbia influito? Scrivere ha cambiato in qualche modo il suo atteggiamento verso la sua esperienza di malattia?
In quale momento del suo ricovero ha sentito maggiore necessità/desiderio di scrivere? Pensa che scrivere, per una persona che vive un'esperienza come la sua, possa cambiare qualcosa?

Sono stati condotti due focus group con il personale infermieristico e OSS dell'Unità Operativa. Si è trattato di sessioni di focus group semi strutturate (Box 2). Il campionamento è stato di tipo a scelta ragionata. Sia le interviste che i focus group condotti sono stati registrati e trascritti. Le trascrizioni sono state analizzate seguendo le linee guida per l'analisi tematica di Braun e Clarke¹⁹, articolata in 6 fasi. La prima fase ha previsto la trasposizione dei dati in forma scritta da parte del ricercatore e la loro lettura per ottenere una "immersione" nei dati, seguita da una fase di prima codifica di frasi e immagini rilevati all'interno del testo. La tecnica che ha permesso di identificare i codici e poi le tematiche oggetto di discussione è quella della ricerca di parole o frasi ripetute e che si ripresentano all'interno del testo, di affermazioni tra loro opposte o discordanti e di concetti inediti. Tali concetti e frasi vengono messi in evidenza e poi riletti, per comprenderne il significato e tentare di creare collegamenti tra essi. La terza fase ha portato all'iniziale individuazione dei temi, raggruppando i codici simili in gruppi, scartando quelli poco rappresentati. La quarta fase ha permesso di creare dei temi tra loro esclusivi e il più possibile aderenti ai dati analizzati, la quinta fase l'etichettatura delle tematiche. La sesta fase ha portato a ricercare nei dati raccolti parti di testo utilizzate come esempi nella descrizione dei risultati.

Box 2. Traccia focus group

1) Dal punto di vista dell'assistenza alla persona, quali vantaggi può dare al personale il fatto di avere a disposizione i Diari?

Quali sono le implicazioni della presenza dei Diari per il personale che lavora con le persone assistite?

Come possono essere usate le informazioni contenute nei Diari da parte del personale di un'unità operativa? In che modi si possono adoperare per migliorare il proprio lavoro?

C'è una differenza tra leggere le esperienze delle persone assistite e osservarle o sentirle raccontare da loro?

2) Quale pensate possa essere l'utilità nel proporre alle persone assistite i Diari di bordo?

Qual è secondo voi l'utilità per la persona assistita che vive l'esperienza di malattia nel vostro reparto?

Per quanto avete osservato, quali sono state le reazioni delle persone all'invito a scrivere i Diari?

Quante persone vi sembra abbiano scritto? Quali possono essere state le loro motivazioni?

Quali potrebbero essere i motivi per non scrivere?

Secondo voi si può considerare il diario come una terapia per le persone ricoverate?

3) Da quando i Diari sono stati introdotti nelle camere di degenza, ci sono stati cambiamenti nel modo di lavorare in reparto?

La presenza dei Diari ha portato un cambiamento nel lavoro quotidiano?

L'introduzione dei Diari nelle camere quale effetto ha prodotto in voi operatori, soprattutto all'inizio?

Cambiamenti nei vostri rapporti/nella gestione del tempo/nel rapporto con gli assistiti

4) Secondo voi come sta funzionando lo strumento dei Diari di bordo per le persone assistite?

Pensate che il Diario stia aggiungendo qualcosa al reparto/al vostro lavoro?

Quali sono i vantaggi che avete riscontrato? Quali gli svantaggi?

Come pensate che si potrebbe migliorare tale strumento? Quali sono i punti su cui è necessario lavorare ancora?

Pensate che sarebbe utile per voi mantenere lo strumento anche in futuro?

Pensate che avrebbe un effetto positivo sulle persone assistite mantenere i Diari anche in futuro?

RISULTATI

Sono state intervistate sei persone assistite, le cui caratteristiche anagrafiche vengono riportate in Tabella 1. La durata media delle interviste è stata di circa 20 minuti. Le interviste sono state svolte al momento della prima visita di *follow up*. Dall'analisi delle interviste sono emersi i seguenti temi: l'esperienza di scrittura diaristica come arte di scrittura di sé; il Diario di bordo condiviso come comunicazione particolare tra persone assistite; l'esperienza totalizzante della malattia e dell'isolamento.

Tabella 1. Caratteristiche campione interviste
Interviste (N=6)

Età, mediana	51 (min 18; max 76)
Livello di scolarità	
Media inferiore	1
Media superiore	2
Diploma o laurea	3
Patologia	
Leucemia	4
Linfoma	1
Altro	1
Recidiva	2

L'esperienza di scrittura diaristica come arte di scrittura di sé

Dalle interviste emerge il rapporto delle persone con l'arte della scrittura di sé stessi, sia nel momento in cui erano ricoverate, sia rispetto al loro vissuto al di fuori, nella vita quotidiana e anche precedente alla malattia. I pazienti hanno descritto le motivazioni personali che possono spingere a scrivere sul Diario, i tempi e i contenuti della scrittura diaristica, il loro sentire nel momento in cui sono stati coinvolti nel progetto dei *Diari di bordo condivisi*.

Alcuni assistiti hanno affermato di non aver mai o quasi mai scritto prima su un Diario e anche di non essere abituati a esprimere i propri sentimenti attraverso la pratica della scrittura, vivendo quindi quella dei Diari di bordo come un'esperienza nuova, a cui hanno reagito per motivi diversi, sentendosi spinti a provare a scrivere; una sola persona ha raccontato di avere già utilizzato in altre occasioni tale pratica come mezzo di comunicazione.

[...] "*è difficile per me, io non scrivo quasi mai...anche su Whatsapp o su Facebook, io non scrivo, non sono uno che esprime i miei sentimenti o che. Invece qui secondo me era giusto farlo...*" [...] (intervista 1)

[...] "*questa mia passione per scrivere [...] era già mia intenzione scrivere un libro*" [...] (intervista 2)

Nonostante si trattasse per molte persone del primo approccio in tal senso, non è emersa una particolare difficoltà nel

provare a scrivere. Nelle interviste vengono espresse motivazioni precise, quale la possibilità di esternare i propri sentimenti, di portarli alla luce, in una sorta di catarsi

[...] *"e quindi scrivere ogni tanto delle cose ti aiuta un po' a esternare tutto quanto, a liberarti, la vedo così..."* [...] (intervista 6)

[...] *"a volte sai a voce ti lasci prendere dall'emozione, e non riesci a dire quello che vorresti dire, invece per scritto anche se qualche lacrima scende, però nessuno la vede e puoi andare avanti" [...]* (intervista2)

[...] *" ho scritto che mi sembrava un momento di riflessione, di ritiro spirituale nel senso che...meditazione, perché io ho cominciato proprio a pensare a tante cose" [...]* (intervista 3)

Dalle interviste è emerso che coloro che hanno scritto, lo hanno fatto verso la fine del ricovero in reparto. Per quanto riguarda gli argomenti che hanno affrontato, sembra che non ci siano stati temi più importanti di altri, le persone assistite hanno parlato delle loro emozioni, del loro percorso di malattia, alcuni hanno scritto solo una frase mentre altri si sono dilungati, senza un mandato preciso.

[...] *"Poi col passare dei giorni, facendo mente locale, sapendo che comunque la situazione era quella, ho cominciato a metter giù qualcosa, e quelli che erano i sentimenti iniziali, cioè quello che io ho trasportato su questo foglio è quello che erano le mie emozioni al momento in cui sono entrata lì, oltre la spiegazione di quello che ho fatto, come mi hanno accolta" [...]* (intervista 3)

[...] *"è molto libero, non c'è una traccia, si può anche scrivere anche solo una frase ecco [...]* e allora secondo me è positivo questo, il fatto che tutti secondo me si possono avvicinare con una piccola frase" [...] (intervista 2)

[...] *"ho scritto il penultimo giorno delle dimissioni" [...]* (intervista 6)

Il Diario di bordo condiviso come comunicazione particolare tra persone assistite

Le riflessioni emerse durante le interviste in merito alla possibilità di condivisione con altri assistiti offerta dai Diari di bordo riguardano le motivazioni e le conseguenze che ha avuto per essi lo scrivere sapendo che altri avrebbero potuto leggere. Un altro particolare aspetto concerne il poter accedere a storie e pensieri di chi ha vissuto un'esperienza molto simile alla loro attuale. Molte persone hanno affermato di aver scritto il Diario anche perché hanno saputo che sarebbe stato letto dalle persone ricoverate dopo di loro, creando quindi una testimonianza per gli altri assistiti. Questo indica che la motivazione a scrivere è stata anche di tipo sociale: per l'assistito la persona che vive un'esperienza simile alla sua è una figura importante anche se sconosciuta, verso la quale alcuni sentono in un certo senso di avere una responsabilità, avendo già affrontato la sfida del ricovero, dell'isolamento e le possibili paure e incertezze a esso connesse.

[...] *"lo fai sapendo che qualcuno dopo di te lo legge, e può aiutare" [...]* (intervista 1)

[...] *"tu scrivi a qualcuno, non scrivi così, tanto per tirare giù una frase" [...]* (intervista 6)

Le persone ricoverate scrivono sui Diari, quindi, con l'obiettivo di motivare ed aiutare le persone che verranno dopo di loro. Sembra che esse vogliano preparare gli altri assistiti all'esperienza che stanno per vivere, che vogliano rassicurarli su una situazione di incertezza e difficoltà.

[...] *"è giusto secondo me che quello che verrà dopo sappia a cosa va incontro" [...]* (intervista 1)

[...] *"se probabilmente un paziente precedente scrive quello che ti fanno [...]* ti tira su" [...] (intervista 3)

[...] *"già dando questa parola e questa esperienza è già veramente un conforto" [...]* (intervista 4)

[...] *"ho voluto caricare le persone"* [...] (intervista 6)

Per quanto riguarda invece l'opportunità di leggere quanto lasciato dagli assistiti ricoverati in precedenza, le persone intervistate hanno affermato che si tratta di un modo per poter comunicare all'interno del reparto. Tale comunicazione sarebbe altrimenti impossibile, dal momento che l'ambiente di isolamento in stanze singole non permette alle persone di incontrarsi e parlare. Leggere le pagine del *Diario di bordo condiviso* ha creato quindi un canale tra di loro, suscitando emozioni e spingendole a scrivere a loro volta.

[...] *"noi pazienti non abbiamo modo di confrontarci tra di noi, quindi non possiamo esprimere le nostre opinioni e scambiarcene le opinioni e le nostre esperienze"* [...] (intervista 1)

[...] *"Ha letto quello che le altre persone avevano scritto prima di lei? Cosa ha significato per lei? Mi ha dato...la voglia di farlo"* [...] (intervista 5)

[...] *"Mi ha fatto tantissima tenerezza"* [...] (intervista 4)

L'esperienza totalizzante della malattia e dell'isolamento

Durante le interviste è emerso con forza il vissuto della malattia oncologica nei racconti e nei significati delle persone assistite. Questa esperienza coinvolge la loro vita in maniera totalitaria, pertanto in ciò che raccontano nei *Diari di bordo condivisi*, la malattia è presente ed è motivo e argomento di scrittura per gli assistiti.

Dai racconti si comprende che la malattia porta con sé un carico di incertezza e di paura per tutti coloro che la devono affrontare, nonostante questo essa è vista anche come un ostacolo da superare, verso il quale è importante mantenere un atteggiamento positivo

[...] *"è verosimile che ci son paure, bisogna ambientarsi...alla fine invece poi si constata che si arriva sempre alla fine"* [...] (intervista 4)

[...] *"Non è facile [...] sapevo per che cosa dovevo lottare, le motivazioni le ho trovate"* [...] (intervista 1)

La malattia onco-ematologica porta con sé paure e difficoltà "ulteriori" per le persone, che hanno raccontato in particolare della fatica nel vivere in isolamento, da soli e dovendo seguire numerose restrizioni. La maggior parte degli intervistati ha anche espresso riconoscenza e commenti positivi verso l'équipe curante, considerata come parte importante del loro percorso di cura.

[...] *"ti buttano lì tutto quanto subito, no? E tu sei già nel pallone"* [...] (intervista 3)

[...] *"tu devi entrare in una stanza, devi rimanere lì 24 ore su 24, non puoi fare niente, ti devi sempre lavare, ti devi fare..."* [...] *si è fisicamente da soli...e anche mentalmente"* (intervista 1)

[...] *"non è un reparto normale questo"* [...] (intervista 6)

[...] *"ci sono dei medici, anche le infermiere, le OSS e quant'altro...hanno deciso di rimanere in un ambiente e in un reparto molto molto delicato, e quindi per amore, non per altro"* [...] (intervista 4)

Focus group

Sono state coinvolte nei focus group cinque infermieri e OSS a sessione, per un totale di dieci partecipanti, dei quali si riportano le caratteristiche anagrafiche in Tabella 2. La durata media dei focus group è stata di circa un'ora. Dall'analisi tematica dei focus group sono emersi i seguenti temi: il *Diario di bordo condiviso* e la sua valenza terapeutica per le persone assistite; il Diario come modalità comunicativa "speciale" con l'équipe curante; difficoltà a presentare lo strumento diaristico nella prima fase del ricovero.

**Tabella 2. Caratteristiche campione focus group
Focus group (N=10)**

Età, media	48
Occupazione	
Infermiere	6
OSS	4
Livello di scolarità	
Media superiore	3
Diploma o laurea	7
Anni esperienza lavorativa, media	18,7

Il Diario di bordo condiviso e la sua valenza terapeutica per le persone assistite

Per alcuni membri dell'équipe curante il Diario sembra avere una valenza terapeutica per gli assistiti, per almeno due ragioni: da un lato è un'opportunità per poter esternare dei sentimenti, delle sensazioni durante il ricovero, dall'altro viene considerato come un mezzo che facilita l'elaborazione dell'esperienza di malattia

[...] *"il Diario può essere vissuto anche come una valvola di sfogo"* [...] (focus group 1)

[...] *"un momento che è un momento tragico, no? Di malattia, di malattia grave, dove tutti quelli che sono i tuoi riferimenti di vita crollano, no? Li devi mettere in discussione...è un suggerimento per provare in quel momento lì, che è un momento terribile, a guardarsi dentro"* [...] (focus group 2)

Dai focus group emerge che l'utilità dello strumento diaristico è percepita come fortemente soggettiva dal personale dell'Unità Operativa. Infatti i partecipanti hanno affermato che, anche se per alcune persone la scrittura sembra essere un'opportunità, non ritengono che i Diari di bordo siano utili a tutti i ricoverati nello stesso modo

[...] *"che può essere uno strumento non per tutti, come tutte le cose..."* [...] (focus group 1)

[...] *"c'è la persona che ha proprio bisogno no, di scrivere...è catartico per loro, però non sono tutti così"* [...] (focus group 1)

[...] *"mi è capitato di offrire questo strumento, ed entrambi mi hanno detto "ma che devo scrivere se sono arrabbiato, che gli scrivo..."* [...] *non lo usano come mezzo terapeutico"* [...] (focus group 2)

Un altro elemento espresso dai partecipanti in merito al rapporto degli assistiti con i *Diari di bordo* è quello della

possibilità di condivisione con altri. In particolare viene affermato che per essi il poter comunicare tra persone assistite è un elemento importante e di novità, in un contesto particolare come quello dell'Ematologia che costringe all'isolamento e quindi, rispetto ad altre realtà, non permette ai degenti nessuno scambio diretto. Questa opportunità viene vista pertanto come un valore aggiunto per i malati.

[...] "*è una comunicazione particolare questa, anche tra di loro [...] la condivisione, perché il fatto di sapere che in fondo non sei solo, c'è qualcun altro che magari c'è stato prima di te, dal quale magari anche leggendo quelle poche parole riesci ad avere come dire, un aiuto in questo*" [...]

(focus group 1)

[...] "*...poi c'è il valore dell'ospite successivo*" [...] (focus group 1)

Il Diario di bordo come modalità comunicativa "speciale" "con l'équipe curante

Lo strumento diaristico viene considerato da alcuni operatori come un mezzo privilegiato e "speciale" attraverso il quale le persone assistite possono dire ciò che non riescono ad esprimere a voce, in maniera diretta, sia con i *caregiver* che con i membri dell'équipe. Il Diario viene anche considerato utile per ottenere delle informazioni dopo la dimissione della persona

[...] "*sicuramente il Diario può essere un mezzo per...per leggere in un secondo momento, anche dopo la dimissione, delle cose non dette durante il ricovero*" [...] (focus group 2)

[...] "*questo può essere un modo perché, per tutti, si sappia cosa il paziente sente, e può essere motivo di condivisione*" [...] (focus group 1)

Tutti gli operatori vedono inoltre nei *Diari di bordo condivisi* un vantaggio nell'avere accesso a una quantità di dati che permettono di assistere in maniera più efficace le persone ricoverate. Vengono individuati due versanti sui quali è possibile agire. Da un punto di vista clinico-assistenziale, emerge l'importanza di curare prestando attenzione al vissuto della persona, per capirla meglio e anche utilizzando quanto espresso da altri per l'assistenza futura. Da un punto di vista organizzativo, analizzare i contenuti dei Diari potrebbe portare a modificare alcuni aspetti del reparto o del lavoro al suo interno

[...] "*...noi parliamo dei pazienti, magari parlarne meno tecnicamente e un po' più emotivamente, entrare di più nella realtà della persona, nella realtà più intima, secondo me ti aiuta a curarlo meglio*" [...] (focus group1)

[...] "*...potremmo cercare di personalizzare di più magari l'ambiente, sempre nei limiti*" [...] (focus group 2)

[...] "*leggerli successivamente può essere spunto per chiedersi dove migliorare su certe cose, su dove si può migliorare a livello assistenziale anche sulla dimensione dell'isolamento cioè, lavorare anche su delle, su un piano organizzativo*" [...] (focus group 2)

Appare inoltre importante la possibilità di far entrare i Diari nel lavoro di condivisione, discussione e passaggio di consegna dell'équipe. Gli operatori sottolineano che lo strumento diaristico può essere utile a condizione che venga poi usato e considerato nella pratica quotidiana.

Difficoltà a presentare lo strumento diaristico

Per la maggior parte dei partecipanti l'efficacia del progetto è legata al fatto che le persone scrivano sul Diario messo loro a disposizione. Dal momento che è compito degli infermieri presentarlo, essi sentono che le modalità con cui spiegano alle persone assistite la finalità, i contenuti dei Diari incidono direttamente sulla decisione degli assistiti di scrivere o meno. Alcuni membri del personale riportano una difficoltà nel presentare alle persone il Diario di bordo al momento dell'ingresso in reparto. Esse infatti arrivano in un momento drammatico e sono concentrate sul nuovo ambiente, rendendo difficile creare una comunicazione; gli infermieri sentono che potrebbe essere importante individuare un momento adatto a introdurre il progetto agli assistiti, che per alcuni è un momento soggettivo, deciso in base alla persona che si ha di fronte, per altri è importante che non coincida con il momento dell'accoglienza

[...] *"inizialmente, voglio dire, magari loro, tu gli proponi una cosa del genere loro possono dire "ma con tutti i problemi che ho non mi vengano a dire..." [...] credo proprio che ci sia veramente anche un momento giusto per indirizzarli a scrivere qualcosa" [...] (focus group 1)*

[...] *"difficile dire, individuare il momento preciso, è diverso per ciascun paziente" [...]*

(focus group 1)

[...] *"mi piacerebbe che dopo un po' di giorni che io ho instaurato un rapporto di fiducia, di reciproca fiducia, io possa proporre il Diario...mi piacerebbe sapere che a quello lì toccherà a me parlargli del Diario [...] mi piacerebbe di più personalizzare la proposta del Diario dopo che io ho potuto conoscere la persona, instaurarci un rapporto...personalizzerei anche in funzione di quello che ho saputo, della sua storia..." [...] (focus group 2)*

Un altro punto considerato critico e fonte di difficoltà per l'équipe curante nella gestione dei *Diari di bordo condivisi* è quello relativo alla necessità di ottenere dalle persone ricoverate il consenso informato per utilizzare quanto scrivono nei Diari in futuro, e per poter essere intervistate. Gli infermieri ritengono che l'acquisizione del consenso sia una procedura che crea degli ostacoli nella buona riuscita del progetto. Da una parte, non sono certi del momento in cui sia meglio chiedere tale consenso, poiché andrebbe chiesto prima che la persona scriva: i Diari tuttavia sono strumenti soggettivi e legati ad una pratica spontanea, non seguono regole e inoltre le persone, secondo gli infermieri, si sentono in soggezione rispetto a questa richiesta o decidono di non scrivere per tale motivo

[...] *"la cosa limitante, è quando anche parli del consenso...a me verrebbe di suggerire di somministrarlo quando io vedo che la paziente decide di scrivere qualcosa prima [...] O magari disgiungerli proprio, non so! Disgiungerli, come momenti" [...] (focus group 2)*

[...] *"diventa una cosa seria, se devo farci sopra il consenso...consenso sì magari, ma non immediatamente" [...] (focus group 1)*

[...] *"Una cosa che secondo me non funziona, ma forse sono io che non lo presento bene, è il consenso...il consenso li blocca! [...] Lo vedono come un'ulteriore restrizione" [...] (focus group 2)*

Dal focus group sono emersi alcuni suggerimenti degli operatori in merito all'aspetto visivo, alle caratteristiche grafiche dei Diari. Secondo alcuni di loro i *Diari di bordo condivisi*, anche a causa del fatto che sono nuovi e quindi contengono poche pagine scritte, possono non invogliare le persone ricoverate a scrivere per effetto del "panico da foglio bianco". Un'operatrice inoltre suggerisce di rendere il formato più piccolo in quanto sarebbe più comodo e anche più simile a un Diario personale

[...] *"un'altra cosa che ho potuto notare è la paura del foglio in bianco" [...] (focus group 2)*

[...] *"...non so se è un suggerimento giusto o non giusto, appunto i fogli bianchi riempire con qualcosa [...] il panico da foglio bianco" [...] (focus group 1)*

[...] *"secondo me una dimensione più piccola sarebbe stata più accogliente, ma questo lo pensavo già dall'inizio...renderlo più tascabile" [...] (focus group 1)*

DISCUSSIONE

L'analisi tematica delle interviste qualitative e dei focus group ha permesso di indagare la prima reazione all'introduzione dei Diari di Bordo all'interno delle stanze di isolamento dell'Unità Operativa.

La maggior parte degli intervistati ha affermato di non essere abituato a esprimere i propri sentimenti per scritto, neppure in momenti precedenti alla malattia: nonostante questo, tutti hanno scritto durante la permanenza in reparto. Secondo Demetrio⁷, l'esordio della pratica narrativa coincide sempre con un desiderio dell'autore di raccontarsi e mettere ordine nella propria storia. La letteratura sostiene che imparare a esternare sensazioni legate a un'esperienza traumatica sia fondamentale per i pazienti, con il rischio altresì di conseguenze negative sul decorso di malattia^{20,21}: questo atteggiamento è testimoniato dalla presenza nei testi di termini quali "catarsi" e "meditazione" in riferimento alla scrittura. Inoltre, la narrazione può innescare un processo di riflessione: alcuni autori sottolineano come un

atteggiamento di propensione a riflettere sulla propria malattia sia un punto di forza nella prognosi tra le persone trapiantate di midollo osseo²². I Diari di bordo quindi potrebbero avere per alcuni una funzione di supporto durante il percorso di guarigione.

Il secondo aspetto di utilità dello strumento diaristico condiviso risiede nell'opportunità di interagire tra persone ricoverate. Scrivere di sé permette un contatto con coloro che vivono esperienze simili, un aiuto reciproco al fine di sentirsi supportati di fronte alla patologia oncologica²³. La totalità degli intervistati ha descritto la profonda difficoltà che la persona affronta nel vivere le restrizioni imposte dalla fase acuta della malattia emato-oncologica e soprattutto l'isolamento: per questo, lo strumento dei Diari sembra essere una occasione di comunicazione altrimenti non possibile, dal momento che il reparto prevede il ricovero in stanze singole. Alcuni studi in letteratura affermano che la narrazione della propria vicenda di malattia è un mezzo per trasformare una esperienza personale in un racconto collettivo²⁴; alcune persone intervistate hanno spiegato che una spinta a scrivere è stata data dal sapere che la persona successiva avrebbe letto, in una sorta di passaggio di testimone, suggerendo che per esse l'ospite successivo è una persona verso la quale sentono un senso di responsabilità. Al momento non esistono studi sulla comunicazione tra assistiti attraverso strumenti come un diario cartaceo, tuttavia alcuni relativi alla scrittura di blog online⁶ riportano dati simili a quelli descritti. Anche la tematica emersa dall'analisi dei focus group "il Diario di bordo e le persone assistite" racchiude tale significato: i membri dell'équipe di cura hanno sottolineato come le persone che assistono vivano un ricovero in condizioni particolari, e cercano il contatto con le altre persone assistite e vedono nei Diari un'utilità in questo senso. Un altro elemento comune, emerso con forza all'interno dei focus group e in parte durante le interviste, è la valenza di soggettività attribuita all'utilità dei Diari per i pazienti: assistiti e operatori, sebbene abbiano confermato che la presenza dei Diari sia positiva per loro, affermano anche che esso non è uno strumento che può servire a tutti nello stesso modo, come sembrano essere per essi ad esempio le terapie. La letteratura conferma come la scrittura personale e autobiografica sia una pratica soggettiva e legata al momento in cui viene messa in atto⁷, non forzabile, ma non per questo meno necessaria a coloro che desiderano provare ad usarla. Le motivazioni sono molteplici: alcune persone possono non essere abituate a scrivere, alcuni sembrano intimiditi o spaventati, infine alcuni non sanno di quali argomenti parlare. I risultati in letteratura di studi in cui persone affette da patologie oncologiche hanno tenuto dei diari mostrano come, in alcuni casi, questa pratica abbia avuto effetti positivi su sintomi e riduzione dello stress^{12,13}. Si tratta in tutti i casi di soggetti che scrivono in modo volontario, poiché l'elemento di convinzione intima risulta fondamentale in un percorso come quello di pratica narrativa⁵.

Il tema "l'esperienza di malattia", sebbene non direttamente correlato all'obiettivo, aiuta a comprendere le motivazioni che possono spingere una persona affetta da patologia onco-ematologica a raccontare la propria esperienza. Secondo Mortari: "...Scrivere di sé...chiede coraggio"⁶, il ricorrere di termini come "paura", "difficile", "percorso" suggerisce che queste persone affrontano una patologia che crea una frattura nella loro vita a tutti i livelli²⁴. Il personale sanitario con cui le persone condividono la loro storia ha un ruolo fondamentale nel sostenere tale ricerca di speranza²⁶ in un contesto che, come suggerisce il ricorrere dei termini "solo", "solitudine" nelle interviste, è fortemente traumatico per le persone adulte costrette a rispettare restrizioni e isolamento a causa della patologia. Un recente studio italiano, in cui sono state svolte interviste qualitative con persone sottoposte a trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche, mette in luce risultati simili rispetto al senso di isolamento percepito dai pazienti in isolamento, e alla ricerca di senso e speranza nel percorso di malattia¹⁵.

L'utilità del *Diario di bordo condiviso* è emersa con forza dagli operatori. L'opportunità di poterlo utilizzare come fonte di informazione rappresenta una modalità "privilegiata" di prendersi cura in modo personalizzato dei pazienti. Esistono progetti di Diari proposti alle persone come mezzo per migliorare la comunicazione con il personale durante il ricovero ospedaliero, attraverso i quali esse raccontano la propria esperienza di malattia, per poi renderla disponibile all'équipe come testimonianza¹⁷. Per curare al meglio i pazienti è necessario considerarli fonte primaria di informazione: l'approccio narrativo è efficace nel raccogliere i pensieri e le opinioni delle persone in merito al loro percorso^{25,27}.

Dai *focus group* emergono anche le criticità affrontate nell'introduzione della pratica diaristica ed i possibili sviluppi. Per gli infermieri appare difficile presentare il progetto senza che esso diventi percepito come una informazione tecnica ulteriore per la persona, ma un invito. Dalla discussione si evidenzia il legame diretto che essi ipotizzano tra le modalità con cui presentano i *Diari di bordo condivisi* e la frequenza con cui le persone scriveranno successivamente. Potrebbe risultare importante invitare le persone alla scrittura autobiografica individuando le tempistiche più adatte. Alcuni autori individuano tre fasi di sviluppo psichico durante la malattia oncologica²⁸: sopravvivenza attiva, in cui la persona si concentra sullo stress dato dall'impatto con la diagnosi, sopravvivenza "estesa", fase di riflessione sul futuro, e sopravvivenza permanente. È possibile che, mentre durante la prima fase gli assistiti siano orientati a sconfiggere la malattia, durante la seconda fase essi siano più recettivi. Tutte le persone assistite che hanno sperimentato il Diario durante il ricovero hanno affermato di aver scritto verso il momento delle dimissioni dal reparto e non, ad esempio, appena entrati. Questo dato è confermato dall'osservazione diretta degli operatori. Inoltre, gli stessi membri dell'équipe

dichiarano che sarebbero più soddisfatti nell'invitare alla scrittura personalizzando questa comunicazione. Rendere più specifico l'invito a scrivere sui Diari di bordo, anche proponendoli successivamente all'accoglienza, potrebbe contribuire a risolvere il timore del "panico da foglio bianco" espresso da alcuni operatori, tenendo conto tuttavia che l'esperienza narrativa è possibile solo quando la persona è propensa a raccontarsi.

Questo progetto presenta alcuni limiti. Il campione includeva solo coloro che hanno scritto sui Diari di bordo, senza indagare le motivazioni di chi invece non ha scritto. Sarebbe opportuno coinvolgere anche questa tipologia di assistiti in analisi future. Il progetto è stato condotto in un periodo di tempo limitato e in una sola unità di degenza, questo porta a considerarlo alla pari di un progetto-pilota, che richiederebbe ampliamenti se considerato valido.

Conclusioni

Le esperienze di pazienti e operatori in seguito all'introduzione dello strumento dei Diari di bordo condivisi evidenziano i numerosi punti di forza di questo progetto, che di fatto rappresenta uno dei pochi esempi di adozione di uno strumento narrativo a disposizione delle persone ricoverate in un reparto di Ematologia. Particolarità di questa esperienza è che il Diario venga anche utilizzato come mezzo per comunicare con altre persone assistite e sia leggibile dal personale sanitario. Alla luce dei risultati delle interviste qualitative e dei focus group svolti, i Diari di bordo condivisi potrebbero essere mantenuti in futuro all'interno delle stanze di isolamento, a condizione di superare insieme al personale alcune criticità. Una ulteriore possibilità di ricerca è rappresentata dall'analisi delle pagine dei Diari di bordo condivisi, da cui potrebbe emergere il senso ed i significati attribuiti dalle persone assistite all'evento malattia ed alle cure ricevute.

Conflitti di interesse e fonti di finanziamento

Non sono state necessarie fonti di finanziamento per sostenere il progetto. Non vi è presenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

- 1) Associazione Italiana Registro Tumori AIRTUM. I numeri del cancro in Italia 2016. Pubblicato nel 2016. Sito dell'AIRTUM consultato a settembre 2017. www.registri-tumori.it/cms.
- 2) Evans M, Shaw A, Sharp D. Integrity in patients stories: "Meaning making" through narrative in supportive cancer care. *Eur J Int Med* 2012; 4: 11-18.
- 3) Begley A, Pritchard-J K, Briotti M et al. Listening to patients with cancer: using a literary-based research method to understand patient-focused care. *BMJ Open* 2014; 4.
- 4) Garrino L. Strumenti per una medicina del nostro tempo. Firenze: FUP 2015.
- 5) Muzzatti B. Narrazione e ricerca: quale legame? In: *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina. Atti del III convegno CRO di Aviano*. 2014: 33-42.
- 6) Mortari L. *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo nella formazione*. Roma: Carocci 2003.
- 7) Demetrio D. *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Cortina 1996.
- 8) Madrussan E. *Forme del tempo/Modi dell'io. Educazione e scrittura diaristica*. Ibs 2009.
- 9) Garrino L. L'utilizzo dei diari nella formazione infermieristica: analisi della letteratura. *Tutor* 2007; 7: 94-99.
- 10) Garrino L. *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*. Centro Scientifico Editore 2010.
- 11) Greco MM et al. L'utilizzo dei "Diari del paziente" in *Terapia Intensiva*. *Scenario* 2009; 26(4): 22-27.
- 12) Cavedale E. *Nursing e medicina narrativa in terapia intensiva: una revisione di letteratura*. Padova: Università degli Studi di Padova, 2015. <http://tesi.cab.unipd.it/50882/> consultato 29 giugno 2018.
- 13) Smith S, Anderson-Hanley C, Langrock A, Compas B. The effects of journaling for women with newly diagnosed breast cancer. *Psycho Oncol* 2005; 14: 1075-82.
- 14) Gonzales LO, Lengacher AC. Coping with breast cancer: a qualitative analysis of reflective journals. *Ment Health Nurs* 2007; 28(5): 489-510.
- 15) Gargiulo G. et al. Narrative Based Medicine as a tool for needs assessment of patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Acta Biomed for Health Professions* 2017; 88(1): 18-24
- 16) Bolton G. "Writing is a way of saying things I can't say" therapeutic creative writing: a qualitative study of its value to people with cancer cared for in cancer and palliative healthcare. *J Med Ethics; Medical Humanities* 2008;34:40-46.
- 17) Webster CS, Lu LM, Henning MA. Using hospital-stay Diaries to improve communication with patients. *Med Ed* 2014; 48: 522-48.
- 18) Chiu YC, Hsieh YL. Communication online with fellow cancer patients: Writing to be remembered, gain strength, and find survivors. *J Health Psychol* 2012; 18(12): 1572-81.
- 19) Braun V, Clarke V. using thematic analysis in psychology. *Qual Res in Psychology* 2006; 3(2): 77-101.
- 20) Frisina PG, Borod JC, Lepore SJ. A Meta-Analysis of the Effects of Written Emotional Disclosure on the Health Outcomes of Clinical Populations. *J NervMent Dis* 2004;192: 629-634.
- 21) Freda MF, Martino ML. Health and Writing: Meaning-Making Processes in the Narratives of Parents of Children With Leukemia. *Qual Health Research* 2015; 25(3): 348-59.

- 22) Benish-Weisman M et al. Healing stories: narrative characteristics in cancer survivorship narratives and psychological health among hematopoietic stem cell transplant survivors. *Palliative and Supportive Care* 2014; 12: 261-67.
- 23) Hoey L, Ierpoli SC, White VM, Jefford M. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Ed and Counsel* 2008; 70(3): 315-37.
- 24) Persson L, Hallberg IR. Lived Experience of Survivors of Leukemia or Malignant Lymphoma. *Cancer Nursing* 2004; 27(4): 303.
- 25) Xuereb CM, Dunlop R. The experience of leukaemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho Oncol* 2003; 12: 397-409.
- 26) Fioretti C et al. Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ Open* 2016; 6.
- 27) Egan R et al .The Cancer Stories Project: narratives of encounters with cancer in Aotearoa, New Zealand. *PSychoOncol* 2016; 25: 300-07.
- 28) Walton LM, Reeve J, Brown PM; Farquhar CM. Gynaecologic cancer patients' needs and experiences of supportive health services in New Zealand. *Psycho Oncol* 2009; 19: 201-08.