

DIARIO DEL PAZIENTE IN TERAPIA INTENSIVA
INFORMATIVA PER IL PAZIENTE

Il *Diario del Paziente in Terapia Intensiva* è uno strumento riconosciuto efficace 1) per il miglioramento nel medio-lungo periodo dei processi di recupero psicofisico del paziente 2) per una più efficace relazione congiunti/*caregivers* e personale ospedaliero in termini sia comunicativi che relazionali.

Il Reparto di Neuroanestesia e Rianimazione (SODs) afferente all'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, ha affiancato ai tradizionali presidi terapeutici tale strumento orientandolo alla massimizzazione del recupero fisico, psichico e psicologico dei propri pazienti.

Nei primi giorni del suo ricovero in Terapia Intensiva, il *Diario* a lei dedicato e destinato è stato proposto, debitamente illustrato e accolto dai suoi familiari, nella consapevolezza che l'adozione o il rifiuto non avrebbero interferito in alcun modo con i previsti protocolli di intervento e di cura adottati dal Reparto.

Prima che lei prenda la decisione di accettare o rifiutare di partecipare al *Progetto DiTe - Diari in Terapia Intensiva*, la preghiamo di leggere con attenzione la seguente informativa.

Qualora non avesse ben compreso qualche punto o avesse bisogno di ulteriori precisazioni, la invitiamo a chiedere chiarimenti al Responsabile del Progetto *Diari in Terapia Intensiva (DiTe)* Dottorssa Alessandra De Luca, tel. 0557948419, mail delucaa@aou-careggi.toscana.it.

Di seguito le ricordiamo le principali *caratteristiche* e *linee guida* dello strumento, così come già illustrate ai suoi congiunti. Seguiranno le informazioni su *Riservatezza e Informazioni personali* e una sintesi delle modalità e degli obiettivi del *Progetto*.

Caratteristiche dello Strumento

Dal momento della consegna dello strumento fino al momento della sua dimissione da questo Reparto, tutti coloro che hanno partecipato alla compilazione del *Diario* (congiunti, amici, personale ospedaliero), sono stati liberi di scrivere giorno per giorno nelle pagine libere. In particolare, hanno potuto contribuire con:

- notizie da casa
- una cronaca delle visite, anche esprimendo e lasciando spazio a emozioni, speranze, aspettative, riflessioni personali, ...
- temi di interesse (es. sport, politica, etc.)
- disegni, immagini, foto [N.B. Tali materiali, qualora presenti, completano le pagine del *Diario* e sono stati debitamente conservati insieme al cartaceo].

Linee guida

- ✓ Dal momento dell'adozione del *Diario* al momento delle sue dimissioni dal Reparto di Terapia Intensiva, lo stesso *Diario* è rimasto accanto al suo letto, a disposizione dei partecipanti/scriventi ma con la chiara indicazione di non poter essere portato fuori dal reparto.
- ✓ È stato richiesto di indicare la data e una firma che rendesse i singoli partecipanti/scriventi facilmente riconoscibili es.: *Martina, fisioterapista; o Zia Carla*.
- ✓ È stato fatto esplicito invito a restituire una memoria completa del percorso di degenza, sottolineando l'importanza di lasciare "traccia" di ciascuno dei giorni di ricovero.
- ✓ È stato richiesto di evitare termini eccessivamente tecnici o eccessivamente colloquiali, e/o che risultino di difficile comprensione.

- ✓ Nello scrivere l'esplicito invito è stato quello di fare ricorso a tatto e sensibilità, evitando riferimenti a informazioni sensibili e/o riservate.

Riservatezza e Informazioni personali

Ai sensi del decreto legge N. 196/03 /Art. 7 e 13 relativo alla tutela delle persone per il trattamento dei dati personali e del Codice di Deontologia e buona condotta per il trattamento dei dati personali utilizzati per scopi statistici e scientifici, tutto il tempo di stesura del *Diario* e nella fase successiva (di archiviazione in vista della restituzione durante il primo incontro di follow-up) l'accesso ai manoscritti è stato consentito solo a personale autorizzato dal Responsabile del Progetto, con garanzia di massima tutela e riservatezza per le identità di ciascun partecipante/scrivente.

Modalità e obiettivi del Progetto

Attraverso un'analisi dei contenuti qualitativi e quantitativi dei *Diari* selezionati e autorizzati sarà possibile tenere traccia e analizzare le percezioni e i significati **1.** della malattia e della disabilità (anche solo momentanea) nella loro più ampia dimensione di transizione biografica; **2.** dello scenario di cura e dell'ambiente ospedaliero; **3.** del passaggio ad uno stato di vulnerabilità, con la finalità di favorire una più efficace relazione familiari/altri caregivers e personale ospedaliero in termini sia comunicativi che relazionali.