

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI di LAUREA:

**Accudire il ‘corpo esperienziale’ pensando al risveglio dal coma del
paziente in UTI:**

**il diario come atto di cura condiviso tra la famiglia e gli operatori
sanitari**

Relatore:

Prof.ssa a.c. Tilde Gattola

Laureando:

Simone Stanislao

Matricola: 2011314

Anno Accademico 2022/2023

ABSTRACT

PROBLEMA: I pazienti ricoverati presso le unità di terapia intensiva (UTI) possono trovarsi in uno stato di alterazione del regolare funzionamento del cervello, con compromissione dello stato di coscienza, e necessitare quindi di sedazione e ventilazione meccanica; in questa condizione i pazienti non sono in grado di comunicare e interagire con il personale infermieristico e con l'ambiente circostante. Diversi studi fanno emergere come il paziente immagazzini alcuni elementi percettivi durante le fasi assistenziali infermieristiche, e che questi ricompaiano in modo frammentato alla memoria, durante le fasi di riabilitazione post risveglio.

Non verrà trattato in questo studio la percezione del dolore e della sintomatologia dovuta al quadro clinico, che talvolta il paziente ricorda in modo anche molto dettagliato.

SCOPO: Individuare se in letteratura vi sono studi che permettano di indagare la fase di recupero post-risveglio, in particolare analizzando il racconto della memoria percettiva che fa il paziente del periodo di non coscienza, riferito proprio alle attività assistenziali infermieristiche; si cerca di individuare, inoltre, se vi siano strumenti che l'infermiere può utilizzare per far recuperare all'assistito le lacune di ricordo durante la fase riabilitativa.

CAMPIONE: Paziente di età uguale o superiore a 18 anni, risvegliati da uno stato di coma indotto in UTI, in grado di raccontare percezioni e sensazioni vissute.

MATERIALE E METODI: Una revisione della letteratura è stata effettuata mediante consultazione dei seguenti database online: MEDLINE, CHINAL, Pubmed e Scopus con restrizione temporale 2003 – 2023. In totale sono stati reperiti i full-text di 108 articoli. Seguendo i criteri di inclusione e esclusione sono stati analizzati 6 studi, di cui sono stati inclusi 4 studio descrittivi qualitativi, 1 studio randomizzato e controllato e 1 studio di coorte descrittivo e esplorativo.

RISULTATI: L'implementazione di strumenti di condivisione infermiere/paziente, in particolare lo strumento del diario, si è mostrato utile per il paziente in coma indotto in

UTI, permette alla persona di rivivere e comprendere il suo periodo di degenza e ridurre il rischio di insorgenza di ansia, depressione, PTSD e deficit di memoria.

CONCLUSIONI: È raccomandabile l'uso di strumenti che raccolgono gli eventi durante lo stato di coma indotto per rendere possibile una condivisione infermiere/paziente una volta che quest'ultimo si è risvegliato. Tra questi il diario è risultato essere quello che ha riscontrato maggiore apprezzamento ed emerge la sua utilità al fine di garantire un miglior recupero a seguito della dimissione, di poter far comprendere alla persona cosa ha vissuto, di mantenere una connessione con i propri cari e per prevenire e ridurre il rischio di insorgenza di malattie mentali e deficit di memoria.

Parole chiave: sedazione profonda, delirium, memoria, infermieristica, sensorio, percezione, coma, attività

Key words: deep sedation, delirium, memory, nursing, sensory, perception, coma, activities

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE	pag. 1
---------------------	--------

CAPITOLO 1 – PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema	pag. 3
1.2 Obiettivo dello studio	pag. 3
1.3 Quesiti di ricerca	pag. 4

CAPITOLO II – TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO

2.1 La Terapia Intensiva	pag. 5
2.2 Lo stato di coma o assenza di coscienza	pag. 6
2.3 Evoluzione del quadro clinico	pag. 7
2.4 L'attività assistenziale infermieristica al paziente in stato di non coscienza	pag. 8
2.5 Le attività infermieristiche non tecniche in UTI	pag. 9
2.5.1 La comunicazione con il paziente in stato di non coscienza	pag. 10
2.5.2 Gli strumenti per il monitoraggio delle esperienze osservate nel paziente (offrire al paziente un contributo alla ricostruzione della memoria)	pag. 10

CAPITOLO III – MATERIALI E METODI

3.1 Criteri di selezione degli studi	pag. 12
3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli	pag. 12
3.3 Selezione degli studi	pag. 13
3.4 Descrizione degli studi inclusi nella revisione	pag. 14
3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla revisione	pag. 19

CAPITOLO IV – *RISULTATI*

- 4.1 Qualità metodologica degli studi pag. 27
- 4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti pag. 30

CAPITOLO V - *DISCUSSIONE*

- 5.1 Discussione pag. 35
- 5.2 Limiti dello studio pag. 36

CAPITOLO VI - *CONCLUSIONI*

- 6.1 Implicazioni per la pratica pag. 38
- 6.2 Implementazioni per la ricerca pag. 39
- 6.2 Conclusioni pag. 39

CAPITOLO VII - *POTENZIALI CONFLITTI DI INTERESSE*

- 7.1 Potenziali conflitti di interesse pag. 41

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

L'Unità di Terapia Intensiva (UTI) è un ambito lavorativo complesso, che richiede sia abilità tecnico professionali altamente specialistiche (*Technical Skills*), che abilità relazionali intese come atto di cura (*Non Technical Skills*), in particolare nelle situazioni di non coscienza del paziente.

In questo ambito clinico l'assistenza al paziente in stato di non coscienza genera molti dubbi, timori e curiosità, non solo per il modo in cui avviene, ma soprattutto per quanto riguarda le percezioni degli individui in questa condizione. Esistono due tipi di coma: *coma fisiologico e coma indotto* e, in generale, è definito come uno stato in cui una persona non è in grado di rispondere adeguatamente all'ambiente esterno a causa di attività neurali ridotte (Cabral et al, 2008).

Il coma è infatti uno stato di areattività psicologica non suscettibile di risveglio, in cui il soggetto giace ad occhi chiusi (Plum & Posner, 1980).

Il paziente rimane con le palpebre abbassate, non apre gli occhi spontaneamente, ciclicamente o in risposta a stimoli esterni. Il respiro è irregolare. Può avere movimenti involontari, come il pizzicare le lenzuola con le dita o il tentare di afferrare con le mani oggetti immaginari. La reattività agli stimoli dolorosi è afinalistica o assente. Non ha validi riflessi di deglutizione, faringeo e della tosse ed è incontinente (Verlicchi & Zanotti, 1999).

Nella pratica quotidiana dell'infermiere in terapia intensiva, possono presentarsi casi di assistiti in stato di coma profondo. Si stima che in Italia sono 250.000 le persone all'anno che entrano in uno stato di coma (Proia, 2017).

Una delle attività peculiari svolte dall'infermiere, una volta accertato e sorvegliato il livello adeguato di stabilità del paziente, è quello di occuparsi della cura e igiene del corpo, anche assecondando le raccomandazioni suggerite per la prevenzione delle complicanze legate alla permanenza in posizione obbligata e al venire meno del controllo delle funzioni eliminatorie e intestinali.

Un assistito in uno stato di coma (indotto), essendo totalmente dipendente, richiede un'assistenza completa più volte nell'arco della giornata, al fine di mantenere il migliore stato di benessere possibile e ridurre la comparsa di problematiche che avrebbero un pesante impatto sul quadro clinico generale, e di questo si fanno carico gli operatori,

attraverso una accurata esecuzione dell'igiene completa a letto e mettendo in atto gli interventi per la prevenzione della comparsa di lesioni da pressione.

Con questo studio si vuole indagare se in letteratura sono presenti evidenze di una residuale percezione sensoriale/memoria o ricordi da parte del paziente in stato di coma indotto, e se vi siano degli strumenti con cui è possibile stabilirne e/o misurarne la funzionalità, con particolare riferimento al sentire le voci e i rumori ambientali, percepire il tocco sulla pelle, o altre situazioni percepite come reali o immaginarie durante le procedure infermieristiche. La psicopatologia descrittiva distingue tra *percezione veridica* e *percezione illusoria*. In entrambi i casi una percezione è legata ad uno stimolo sensoriale, ma nelle illusioni la percezione è di un oggetto falso (Nour, et al. 2015).

Ciò che mi ha spinto a svolgere un lavoro di ricerca in questo ambito è stato pensare a tutte le persone vittime di incidenti stradali o incidenti in zone montuose che vivendo le loro giornate normalmente o inseguendo le proprie passioni rischiano di ritrovarsi in una terapia intensiva completamente inermi combattendo per potersi risvegliare.

CAPITOLO 1 – PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema

Nella pratica quotidiana dell'infermiere in terapia intensiva, possono presentarsi casi di assistiti in stato di coma profondo. Si stima che in Italia sono 250.000 le persone all'anno che possiamo far rientrare nella definizione di '*stato di non coscienza o coma*' (Proia, 2017). Il coma è uno stato di incoscienza non risvegliabile, caratterizzato da un fallimento del sistema di eccitazione e allerta del cervello (il sistema di attivazione reticolare ascendente, o ARAS). Ciò include la mancata apertura degli occhi alla stimolazione, una risposta motoria non migliore dei semplici movimenti di ritiro e una risposta verbale non migliore della semplice vocalizzazione di suoni non verbali. Ciò presuppone che i percorsi e i sistemi motori, che consentirebbero alla persona di rispondere se fosse cosciente, siano intatti (Young, 2009).

Un coma indotto consiste nella somministrazione di farmaci sedativi che riducono la funzione cerebrale per mantenere le funzioni vitali con l'aiuto delle tecnologie disponibili per il trattamento dei pazienti critici. La sedazione è indicata per il controllo dell'ansia e del dolore, per permettere una ventilazione meccanica e come terapia adiuvante per i pazienti con trauma cranico (TBI), quando è necessario ridurre la funzione cerebrale per prevenire edema e aumento della pressione intracranica (Basto, et al, 2014).

In questa condizione clinica complessa, anche nei casi più gravi, le cellule cerebrali sono vive ed emettono un segnale elettrico rilevabile attraverso l'elettroencefalogramma o altre metodiche. Anche se comprende più stadi di diversa gravità, il coma è comunque una situazione dinamica, che può variare sia in senso peggiorativo che migliorativo.

Il paziente in coma è un paziente vivo, che deve essere curato al meglio e in modo intensivo. Infatti, molti pazienti in questa situazione recuperano successivamente la coscienza e giungono a guarigione (Centro Nazionale Trapianti, ISS, 2010).

1.2 Obiettivo dello studio

Con questa revisione bibliografica si vuole indagare se, attraverso la percezione sensoriale che rimane attiva (*percezione sensoriale reale o illusoria*), emergono elementi

recuperabili tra i ricordi dei pazienti una volta risvegliati da uno stato di coma indotto. Si vuole poi indagare se viene suggerito l'utilizzo di strumenti che permettano di registrare situazioni, in particolare durante le attività assistenziali infermieristiche, quali ad esempio l'igiene totale o i cambi posturali, o i momenti di presenza dei familiari, che possano aver influito sullo stato di confort e benessere percepito dall'assistito.

1.3 Quesiti di ricerca

Rispetto all'obiettivo dello studio, i quesiti nello specifico a cui si intende rispondere sono:

- Sono presenti in letteratura studi che raccolgano l'esperienza vissuta dal paziente durante la fase di coma indotto e che permettano di analizzare la percezione sensoriale reale e/o illusoria durante le manovre assistenziali infermieristiche quotidiane (igiene totale, cambi posturali)?
- Sono presenti in letteratura strumenti che permettano una specie di 'monitoraggio' delle esperienze che l'infermiere osserva nel paziente non cosciente, per essere utilizzato nella fase post risveglio in condivisione con il paziente ed i familiari?
- Nella fase di riabilitazione post risveglio, il paziente può beneficiare delle annotazioni riguardanti alcuni momenti vissuti nel periodo di non coscienza, registrate dagli infermieri in collaborazione con i familiari?
- È possibile considerare le attività di raccolta e registrazione delle esperienze del paziente non cosciente, come una delle attività '*di cura*' che l'infermiere in UTI potrà utilizzare durante la riabilitazione post risveglio, in collaborazione con i familiari?

CAPITOLO II – *TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO*

2.1 L'Unità di Terapia Intensiva

La terapia intensiva è un reparto multidisciplinare e una specialità interprofessionale dedicata alla gestione completa e avanzata dei pazienti con o a rischio di sviluppare, disfunzioni d'organo acute, pericolose per la vita (Marshall et al., 2017).

L'Unità di Terapia Intensiva (UTI) è un sistema organizzato che eroga assistenza ai pazienti in particolari condizioni patologiche come una malattia acuta, eventi traumatici, interventi di chirurgia maggiore o evoluzione di patologie croniche, definite *condizioni critiche*, dove è possibile mettere in atto procedure diagnostiche e terapeutiche di elevato livello grazie a tecnologie particolarmente avanzate e personale altamente specializzato, e che fornisce assistenza medica e infermieristica intensiva, il monitoraggio avanzato e modalità multiple di supporto fisiologico per sostenere la vita durante un periodo di compromissione pesante di una o più delle funzioni vitali (respirazione, cardiocircolazione, stato di coscienza) (Marshall et al., 2017).

Il monitoraggio delle funzioni vitali può essere *non invasivo* (saturimetria transcutanea, rilevazione non invasiva della pressione arteriosa e frequenza cardiaca, elettrocardiografia continua ed elettroencefalogramma), o *invasivo* (monitoraggio emodinamico, monitoraggio della pressione intracranica) (Marshall et al., 2017).

Il supporto respiratorio disponibile all'interno dell'UTI varia dall'erogazione di ossigeno supplementare, mediante mascherina o sistemi ad alto flusso, a modalità convenzionali o non convenzionali di ventilazione meccanica. Il supporto ventilatorio consiste nel sostenere meccanicamente il respiro spontaneo di un individuo in maniera totale o parziale e si distingue in non invasivo e invasivo.

La ventilazione non invasiva fornisce supporto ventilatorio attraverso le alte vie respiratorie del paziente mediante una maschera aderente o dispositivi simili, connessi a un macchinario di ventilazione; è indicata nell'insufficienza respiratoria, quando ancora la capacità di ventilare dell'individuo è conservata, mentre gli scambi gassosi sono in deterioramento e nello svezzamento (la modalità di graduale riduzione del supporto ventilatorio e di sviluppo di autonomia respiratoria dal macchinario) (Marshall et al., 2017).

La ventilazione invasiva, invece, si avvale di una modalità invasiva per sostenere la ventilazione, come la tracheostomia e il TET, ed è progettata per sostituire o sostenere temporaneamente la funzione ventilatoria propria del paziente; è indicata quando gli scambi gassosi sono compromessi gravemente, in presenza o meno di severa instabilità cardiovascolare o disfunzione neurologica e nel post-operatorio quando vi è l'incapacità di mantenere la funzione ventilatoria e gli scambi gassosi (Mallett, et al., 2013).

Il supporto emodinamico è principalmente farmacologico e guidato dai dati generati dal monitoraggio continuo dei parametri emodinamici. Il supporto renale, nella forma di terapia sostitutiva renale continua o intermittente, è comunemente impiegato, come lo è il supporto nutrizionale erogato mediante sondino gastrico o per via parenterale. Vi è una continua necessità di alleviare il dolore, l'ansia e di prevenire e trattare il delirium. Il monitoraggio specifico e le capacità di supporto di una particolare UTI dipenderanno sia dalle risorse disponibili, che dalla natura della popolazione trattata (Marshall et al., 2017).

2.2 Lo stato di Coma o di assenza della coscienza

Il coma è uno stato di areattività psicologica non suscettibile di risveglio in cui il soggetto giace ad occhi chiusi (Plum et al., 1980).

Il paziente rimane con le palpebre abbassate, non apre gli occhi spontaneamente-ciclicamente o in risposta a stimoli esterni. Il respiro è irregolare. Può avere movimenti involontari, come il pizzicare le lenzuola con le dita o il tentare di afferrare con le mani oggetti immaginari. La reattività agli stimoli dolorosi è afinalistica o assente. Non ha validi riflessi di deglutizione, faringeo e della tosse. È incontinente (Verlicchi et al., 1999).

Il coma è uno stato di incoscienza irreversibile dovuto alla disfunzione del sistema di attivazione reticolare ascendente del cervello (ARAS), che è responsabile dell'eccitazione e del mantenimento della veglia. Anatomicamente e fisiologicamente l'ARAS ha una ridondanza di percorsi e neurotrasmettitori; questo potrebbe spiegare perché il coma è solitamente transitorio (raramente dura più di tre settimane). L'emergenza dal coma è seguita da esiti che vanno dallo stato vegetativo al completo recupero, a seconda della gravità del danno alla corteccia cerebrale, al talamo e alla loro integrata funzione (Young, 2009).

Il coma può essere causato da fattori *neurogeni* (lesioni cerebrali), *metabolici* (endogeni) e *tossici* (esogeni). Per determinare la causa del coma *metabolico e tossico*, vengono eseguiti test di laboratorio; in caso di coma *neurogeno*, l'esame neurologico è essenziale e vengono valutati: il livello di coscienza (secondo la *Glasgow Coma Scale* o *Full Outline of Unresponsiveness Scale*), la fotoreazione delle pupille e l'esame oftalmoscopico, e l'esame dei sistemi oculomotorio, motorio e cardiopolmonare (Adukauskiene et al., 2008).

Il coma farmacologico consiste in uno stato reversibile di incoscienza profonda, indotto volontariamente dal personale sanitario, mediante la somministrazione di dosi controllate di farmaci, e avente finalità terapeutiche. Per indurre il coma farmacologico si ricorre ad associazioni di: barbiturici, benzodiazepine, propofol e oppiacei.

2.3 Evoluzione del quadro clinico

Per il trattamento del coma sono importanti un'adeguata ossigenazione e la correzione dei disturbi della circolazione sanguigna. Il trattamento del coma metabolico è guidato da schemi speciali; gli antidoti sono spesso necessari nel trattamento del coma tossico e la chirurgia aiuta se è presente una lesione cerebrale traumatica. La prognosi e gli esiti del paziente in coma dipendono dall'età e dalle malattie concomitanti del paziente, dalla causa sottostante del coma, dall'assistenza medica tempestiva e dalla sua qualità, dal trattamento e dalla cura intensiva del paziente in coma (Adukauskiene, et al. 2008).

Lo stato di coma può evolvere in uno stato vegetativo, definito da Jennet e Plum nel 1972 come *'uno stato di veglia senza consapevolezza rilevabile'* (Krimchansky, et al. 2006) o in uno stato di minima coscienza definito come *'una condizione di grave coscienza alterata con comportamento minimo ma definito'* (Giacino, et al. 2002).

Nei pazienti in stato vegetativo non è possibile discernere o produrre una reazione comportamentale intenzionale a uno stimolo visivo, uditivo o tattile; inoltre, non ci sono segni di comprensione o di produzione del linguaggio da parte del paziente. Non hanno controllo sfinteriale. Spesso aprono gli occhi ma non riescono seguire gli oggetti in movimento. Infatti, si trovano in uno stato caratterizzato dall'incapacità di sperimentare consapevolmente l'ambiente o il loro mondo interiore (Krimchansky, et al. 2006).

Nel caso il paziente sia in grado di seguire anche in maniera ridotta oggetti e a metterli a fuoco con movimenti intenzionali si parla di stato di minima coscienza (Krimchansky, et al. 2006).

In base al tipo e al dosaggio della sedazione somministrata vi possono essere esiti farmacologici come: delirium, allucinazioni visive e uditive, disorientamento spazio-tempo, eloquio disorganizzato. Da un'analisi della letteratura emergono infatti molteplici studi qualitativi fenomenologici che descrivono le esperienze dei pazienti e gli stati allucinatori da loro presentati.

2.4 L'attività assistenziale infermieristica al paziente in stato di non coscienza

Nella pratica quotidiana dell'infermiere in terapia intensiva, possono presentarsi casi di assistiti in stato di coma; si stima che in Italia sono 250.000 le persone all'anno che entrano in uno stato di coma (Proia, 2017).

La presenza dell'infermiere è una componente importante dell'assistenza; è definita come valore, in particolare quando la componente relazionale e comunicativa, comunemente intesa, viene modificata dallo stato di non coscienza del paziente. Le caratteristiche della presenza infermieristica includono *l'essere unici, il connettersi all'esperienza del paziente, la sensibilità, l'andare oltre le prove scientifiche*. Gli infermieri dovrebbero avere *maturità personale, moralità, impegno di leadership e rispetto per le differenze* tra i pazienti. La soddisfazione del paziente e della famiglia è un obiettivo professionale primario dell'assistenza infermieristica. Gli infermieri garantiscono la soddisfazione del paziente attraverso un'assistenza completa al letto del paziente (Fallahnezhad et al. 2023). L'assistenza infermieristica olistica e la creazione di un senso di benessere fisico, mentale e spirituale nei pazienti richiedono una presenza infermieristica efficace (Mohammadipour et al. 2017). L'assistenza infermieristica al letto del paziente in terapia intensiva si basa su: accertare e sorvegliare il livello adeguato di stabilità e di sedazione del paziente, occuparsi della cura e igiene del corpo, prevenire le complicanze legate alla permanenza in posizione obbligata, gestire la perdita del controllo delle funzioni eliminatorie e intestinali, attuare procedure di riabilitazione funzionale (passiva), relazione con familiari, ricostruzione della storia di degenza, monitorare i segnali corporei

di evoluzione della clinica, attenzionare i segnali non verbali di sofferenza o disagio (Proia, 2017).

2.5 Le attività infermieristiche non tecniche in UTI

In un contesto assistenziale intensivo, nelle situazioni descritte, il concetto di cura è oggetto di attenzione ed approfondimento, perché all'infermiere viene chiesto di tenere in considerazione la cura per la sopravvivenza, la cura che ripara il corpo e l'anima, il comportamento professionale etico-deontologico in tema di necessità terapeutica (Mortari, 2015).

Parlare di relazione di cura in questo contesto assistenziale, richiama i modelli di approccio *'to cure'*, come intervento tecnico mirato a guarire il corpo malato, e *'to care'*, inteso come prendersi cura del malato in quanto persona nella sua interezza e complessità; in considerazione della frequente presenza di pazienti in stato di non coscienza, o comunque di gravità tale da impedire o limitare fortemente le possibilità comunicative, espressive e relazionali, dove viene meno la possibilità di esprimere il proprio pensiero e il proprio sentire, spetta ai curanti e ai familiari la responsabilità di non perdere di vista il suo essere a tutti gli effetti *persona*, e garantirne in quanto tale ogni possibile autonomia e diritto (Mortari, 2015).

Come argomentato da Mortari e Saiani (2013), il *buon nursing* è tutt'uno con il *caring*, che è un'attività complessa e multidimensionale, che richiede *pensiero, sentimento e azione competente*, agiti in modo eticamente e deontologicamente significativo, e che deve divenire *buona pratica di cura infermieristica*.

Nello specifico, il concetto di *cura* viene inteso come terapia, ma anche come azione che integra l'esperienza e i vissuti di malattia dell'assistito nel processo assistenziale; è una pratica che si realizza attraverso azioni competenti e disponibilità ad occuparsi e *preoccuparsi intenzionalmente* della persona assistita (Mortari & Saiani, 2013).

2.5.1 La comunicazione con il paziente in stato di non coscienza

L'attività infermieristica nel contesto assistenziale intensivo richiede abilità e competenze particolari, come abbiamo già citato; tra queste, da non sottovalutare è la *comunicazione*, che subisce in questa situazione una importante alterazione ricettiva.

L'Infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci (Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019).

L'interazione si sposta così dal linguaggio verbale al quasi esclusivo linguaggio non verbale; come sostenuto da Watzlawick (1967), nella sua trattazione sulla comunicazione umana, il ruolo giocato dalla posizione del corpo, dai gesti, dalla mimica facciale, oltre che tono e inflessione della voce, quando presenti, assume una rilevanza fondamentale e deve essere mantenuta durante tutta la permanenza del paziente in UTI.

Questo è il modo con cui l'infermiere '*sta lì*', accanto al paziente, sospendendo l'azione con una presenza intensiva, che permette di concentrare l'attenzione sull'altro per comprenderlo e cogliendo qualsiasi elemento utile alla totale e professionale presa in carico (Mortari, 2014a).

Per questo motivo, il presente lavoro ha cercato di raccogliere quanto disponibile in letteratura proprio alla ricerca di strumenti che possano permettere questa specie di 'monitoraggio' delle esperienze osservate nel paziente, per essere utilizzato nella fase post risveglio in condivisione con il paziente ed i familiari, al fine di recuperare le lacune del periodo di non coscienza.

2.5.2 Gli strumenti per il monitoraggio delle esperienze osservate nel paziente (offrire al paziente un contributo alla ricostruzione della memoria)

Tra le attività di gestione assistenziale non tecnico-pratica sul paziente svolte dall'infermiere si ipotizza che vi possano essere azioni di supporto durante il periodo di coma indotto che possano dare degli esiti positivi a seguito di un risveglio. Si ipotizza che il paziente, anche se sedato, riesca in qualche modo a sperimentare sensazioni e può essere utile, al percorso di recupero post risveglio, offrire ai pazienti elementi che li incoraggino

a riflettere sulle esperienze registrate ma non consapevoli, anche se caotiche e non ordinate o chiare.

Le prime letture dei testi fenomenologici hanno aperto la strada alla comprensione dell'essere umano come corpo esperienziale che interagisce con la coscienza (Merleau-Ponty et al., 2013).

Il paziente è considerato un corpo esperienziale anche durante i periodi in cui il cervello è "addormentato", una premessa che rende necessario mettere in discussione la nozione di "lacune" nell'esperienza del paziente e ricordi – lacune che gli infermieri sono in grado di colmare, predisponendo la registrazione guidata di elementi utili alla condivisione col paziente, una volta risvegliato, che rappresentino informazioni situazionali reali.

Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura (Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019).

La figura dell'infermiere risulta importante e di supporto anche per la famiglia o per i conoscenti dell'assistito. Il ricovero in UTI rappresenta un evento difficile e spesso traumatico anche per i familiari, ed è per tale motivo che l'infermiere deve sempre tenere presente che il paziente non è isolato ma è una persona con le sue relazioni affettive; i familiari o in genere le persone vicine al paziente devono poter mantenere un ruolo di primo piano all'interno del processo di cura (Azoulay et al., 2001).

Il fatto che l'infermiere offra ai familiari o amici la condivisione di questa attività, durante la degenza del loro caro in UTI, facendo raccogliere anche le loro sensazioni, i giorni di visita, il tempo di presenza accanto al paziente, risulta utile per l'assistito e per la famiglia se consideriamo il carico impegnativo che questi dovranno sostenere anche dopo il ritorno a casa del paziente.

Dalla letteratura emerge che alcuni pazienti ricordano le visite dei loro parenti stretti durante la loro permanenza in terapia intensiva. Altri non ricordano le visite o le ricordano come parte di sogni o allucinazioni. Avere la conferma che i parenti stretti erano andati a trovarli è considerato per il paziente un gesto di grande valore (Azoulay et al., 2001).

CAPITOLO III – *MATERIALI E METODI*

3.1 Criteri di selezione degli studi

Disegno di studio: non sono state poste restrizioni per quanto riguarda la tipologia di disegno di studio. Sono stati presi in considerazione gli studi riguardanti il racconto a posteriori del vissuto, i ricordi e il percepito di un paziente mentre si trova in uno stato di coma indotto in UTI, con particolare riferimento ai momenti dedicati alle pratiche assistenziali infermieristiche.

Tipologia dei partecipanti: paziente di età uguale o superiore a 18 anni, nella fase post risveglio da uno stato di coma indotto in UTI. Non è stata posta alcuna restrizione per quanto riguarda il sesso né la tipologia di UTI.

Tipologia di intervento: registrazione dei dati osservati durante le manovre assistenziali infermieristiche sul paziente in stato di coma.

Tipi di risultati misurati: confronto ed integrazione dei ricordi e degli stimoli, percepiti dalla persona durante lo stato di non coscienza, con le registrazioni raccolte dagli infermieri e dai familiari.

3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli

La ricerca è stata effettuata mediante consultazione delle seguenti banche dati online: MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System online) CHINAL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), Pubmed e Scopus. È stata posta una restrizione temporale di 20 anni in tutti e quattro i database sia per ottenere studi non eccessivamente datati ma anche per limitare il numero di studi emersi. In Pubmed le ricerche sono state eseguite sia attraverso l'uso dei termini Mesh (il thesaurus, o dizionario controllato usato per indicizzare gli articoli scientifici in Pubmed), che mediante termini liberi.

I termini Mesh utilizzati per la ricerca sono: “deep sedation, delirium, memory, nursing, sensory, perception, coma, activities” articolato con la uncontrolled keyword ‘intensive therapy’ e gli operatori booleani AND e OR.

Durante la ricerca sono stati applicati i seguenti filtri:

- *Full text* (testo integrale completo)
- *Published in the last 20 years* (pubblicato negli ultimi 20 anni)

3.3 Selezione degli studi

Seguendo i criteri di inclusione e di eleggibilità, sono stati ricercati, scelti ed analizzati in modo critico, articoli che affrontassero il racconto delle percezioni dei pazienti adulti una volta risvegliati dallo stato di coma indotto, andando a ricercare in modo più mirato i ricordi legati alle attività assistenziali infermieristiche; sono stati identificati un totale di 272 studi in lingua inglese, portoghese e spagnolo, pubblicati fino a venti anni prima della ricerca. Quattro articoli sono stati rimossi a causa della duplicità, mentre sono stati esclusi gli articoli pubblicati negli annali dei congressi, le rassegne letterarie, gli editoriali, gli articoli di opinione e le lettere di risposta. Sono stati valutati un totale di 108 articoli, 102 dei quali sono stati esclusi in quanto focalizzati sulla percezione della famiglia o del team interdisciplinare, piuttosto che su quella del paziente, o incentrati sul delirium, la ventilazione meccanica, la gestione del dolore o altro; quindi, il campione di questa revisione include 6 articoli che rispondevano ai quesiti posti inizialmente (Prisma di ricerca riportato nell'allegato A).

Al fine di integrare i dati disponibili negli articoli, il livello di evidenza è stato identificato in base al disegno di ogni studio. Gli studi sono stati classificati in base ai livelli di evidenza, dove il livello I si riferiva a revisioni sistematiche o meta-analisi di rilevanti studi randomizzati controllati (RCT) o linee guida cliniche, basate su revisioni sistematiche di RCT; il livello II è stato derivato da uno o più RCT adeguatamente delineati; il livello III è riferito a studi clinici non randomizzati correttamente disegnati; il livello IV era correlato a studi caso-controllo o a coorte di disegno appropriato; il livello V si riferiva alle evidenze derivanti da revisioni sistematiche di studi qualitativi e descrittivi; il livello VI riferito a studi descrittivi o qualitativi; il livello VII è stato ricavato dal parere delle autorità e/o dai rapporti dei comitati di esperti.

3.4 Descrizione degli studi inclusi nella revisione

I 6 articoli inclusi in questa revisione della letteratura sono stati esaminati riportandoli nella seguente tabella di analisi valutativa (Caratteristiche degli studi riportate nell'allegato B).

Autore, anno di pubblicazione, paese	Titolo	Obiettivo e interventi oggetti di studio	Risultati
1. Ewens B, Chapman R, Tulloch A, Hendricks JM, 2014, Australia	ICU survivors' utilisation of diaries post discharge: a qualitative descriptive study.	Esplorare le percezioni e l'utilizzo di diari da parte dei sopravvissuti e dei familiari dopo la dimissione dall'ospedale. È stato condotto uno studio descrittivo qualitativo in un singolo centro in un'unità di terapia intensiva generale nell'Australia occidentale. I partecipanti sono stati intervistati 3, 6 e 12 mesi dopo la dimissione dall'ospedale. Diciotto partecipanti hanno completato uno o più sondaggi.	Molti dei partecipanti che hanno completato i sondaggi hanno letto i propri diari, ma pochi vi hanno annotato dopo la dimissione. La lettura dei diari ha suscitato emozioni contrastanti per i vari partecipanti; tuttavia, i diari sono stati visti come un'iniziativa positiva per il loro recupero. I diari hanno permesso ai sopravvissuti di colmare le lacune della memoria, dare un senso alla loro esperienza, ricostruire il tempo che avevano perso, concretizzare la loro

			<p>esperienza nella realtà e rafforzare la connessione umana quando erano immersi in un ambiente tecnologico. L'uso dei diari dei pazienti è stato accolto positivamente dai partecipanti.</p>
<p>2. Storli SL, Lind R, 2009, Norway</p>	<p>The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective.</p>	<p>Lo scopo di questo studio era quello di esplorare il significato dell'esperienza vissuta dai pazienti seguiti in un programma costituito da diari che descrivevano le giornate del paziente, conversazioni post-dimissione da unità di terapia intensiva (ICU) e visite in terapia intensiva.</p>	<p>Lo studio è importante per chiarire gli aspetti che sono utili nel follow-up del paziente e che gettano le basi per l'ulteriore sviluppo delle offerte di follow-up esistenti e nuove.</p>
<p>3. Engström A, Grip K, Hamrén M, 2008, Sweden</p>	<p>Experiences of intensive care unit diaries: touching a tender wound.</p>	<p>Lo scopo di questo studio era descrivere le esperienze delle persone, scritte su un diario personale realizzato quando erano gravemente</p>	<p>Si suggerisce che un diario possa essere uno strumento che può aiutare le persone precedentemente malate a ottenere un</p>

		<p>malati e ricevevano cure in un'unità di terapia intensiva (ICU).</p> <p>Interviste personali qualitative sono state condotte con nove persone precedentemente gravemente malate. I testi delle interviste sono stati analizzati utilizzando l'analisi qualitativa del contenuto.</p>	<p>senso di coerenza riguardo alla loro esperienza di malattia critica, ma leggerlo può essere doloroso e impegnativo.</p>
<p>4. Roulin MJ, Hurst S, Spirig R, 2007, Sweden</p>	<p>Diaries written for ICU patients.</p>	<p>Lo scopo di questa analisi del contenuto di otto diari è comprendere i potenziali benefici per i pazienti e le famiglie di questo intervento di assistenza. È emersa una categoria principale: la condivisione delle esperienze durante tutto il tempo in terapia intensiva. Sono stati individuati quattro temi: (a) Condividere la storia, (b) Condividere la presenza,</p>	<p>I diari possono sostenere le famiglie coinvolgendole nella cura e mantenendo vivo il legame con il paziente come persona. Sono state narrate storie sulla malattia e sul trattamento, sulla vita quotidiana e sulle reazioni dei pazienti. In questi diari, gli scrittori hanno mostrato la loro cura per il paziente attraverso la loro presenza e supporto ed esprimendo</p>

		(c) Condividere i sentimenti, (d) Condividere attraverso il sostegno.	sentimenti. I risultati supportano la convinzione che i diari siano un intervento di cura, mostrando il coinvolgimento degli operatori sanitari per il benessere dei pazienti. Possono diventare una fonte di conforto e rassicurazione per i pazienti e le famiglie.
5. Jones C, Bäckman C, Capuzzo M, Egerod I, Flaatten H, Granja C, Rylander C, Griffiths R & RACHEL group 2010, England	Intensive care diaries reduce new onset post-traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial.	Questo studio ha lo scopo di valutare se un diario raccolto in modo prospettico della degenza nell'unità di terapia intensiva (ICU) di un paziente, quando utilizzato durante la convalescenza successiva a una malattia critica, ridurrà lo sviluppo di un nuovo disturbo da stress post-traumatico.	352 pazienti sono stati randomizzati allo studio dopo 1 mese. L'incidenza di nuovi casi di disturbo da stress post-traumatico è stata ridotta nel gruppo di intervento rispetto ai pazienti di controllo. La fornitura di un diario di terapia intensiva è efficace nel favorire il recupero psicologico e nel ridurre l'incidenza di nuovi disturbi da stress post-traumatico.

<p>6. Akerman E, Ersson A, Fridlund B, Samuelson K, 2013, Australia</p>	<p>Preferred content and usefulness of a photodiary as described by ICU patients - a mixed method analysis.</p>	<p>Molti pazienti in terapia intensiva hanno lacune di memoria che possono influire sul loro recupero. Uno strumento nel recupero può essere un diario di terapia intensiva per spiegare e chiarire pensieri ed eventi del periodo di terapia intensiva. Esistono diversi standard per il contenuto del diario di terapia intensiva. Lo scopo di questo studio era identificare il contenuto preferito e l'utilità di un diario di terapia intensiva come descritto dai pazienti in terapia intensiva. Un progetto di coorte descrittivo ed esplorativo con un approccio a metodo misto. I pazienti hanno risposto a un questionario (n=115) e hanno partecipato a un'intervista (n=15)</p>	<p>Ai pazienti è stato spiegato che dovevano essere incluse informazioni dettagliate sulle attività quotidiane e sui fatti medici per comprendere e dare un senso di coerenza a ciò che era accaduto. Il contenuto del diario di terapia intensiva doveva essere cronologico per seguire il processo in cui le foto erano una parte importante. I pazienti hanno riletto il diario di terapia intensiva durante il recupero che li ha aiutati a colmare le lacune di memoria e lo hanno utilizzato come strumento di comunicazione. Per costruire un racconto coerente, era essenziale che il diario di terapia intensiva fosse completo e fosse arricchito da foto, tutte in ordine</p>
---	---	---	--

		sei mesi dopo la degenza in terapia intensiva.	cronologico. I risultati di questo studio potrebbero costituire una base per ulteriori sviluppi di standard e linee guida per i diari di terapia intensiva.
--	--	--	---

Tabella 1: descrizione degli studi inclusi nella revisione.

3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla revisione

È stato deciso di descrivere dieci degli studi esclusi dalla revisione in quanto, rispetto a gli altri articoli esclusi, si è ritenuto necessario spiegare in maniera più specifica il motivo di esclusione, essendo più articolato.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Titolo e motivo di esclusione	Obiettivo e interventi oggetti di studio	Risultati
1. Svenningsen H, Egerod I, Dreyer P, 2016, Denmark	Strange and scary memories of the intensive care unit: a qualitative, longitudinal study inspired by Ricoeur's interpretation theory <i>Motivo di esclusione:</i> Studio incentrato sul delirium	Descrivere il contenuto dei ricordi dei deliri dei pazienti dell'ex unità di terapia intensiva. I pazienti delle unità di terapia intensiva hanno spesso esperienze strane e spaventose durante la fase critica della malattia. Studi precedenti hanno fornito descrizioni approfondite su	Sono emersi quattro temi: la famiglia sempre presente, gli spazi dinamici, le sfide del sopravvivere e il movimento costante. I ricordi dei deliri erano un vivido mix di realtà e finzione, dimostrando cambiamenti dinamici nel tempo, nello spazio e nel movimento, ma non

		piccoli campioni delle esperienze dei pazienti nell'unità di terapia intensiva, ma sono necessari anche studi su larga scala per informare il follow-up dell'unità di terapia intensiva.	dipendenti dalla presenza di delirio valutato dal metodo di valutazione della confusione dell'unità di terapia intensiva.
2. Fink RM, Makic MBF, Poteet AW, Oman KS, 2015, USA	The ventilated patient's experience. <i>Motivo di esclusione:</i> Studio incentrato sulla ventilazione meccanica e sul dolore.	Descrivere l'esperienza del paziente in terapia intensiva ventilato meccanicamente. Esplorare i ricordi del paziente e della famiglia di dolore, ansia, angoscia e dispnea dopo la ventilazione meccanica; determinare se esiste una correlazione tra la valutazione del dolore documentata dall'infermiere e l'intensità del dolore riferita dal paziente e dalla famiglia; determinare il livello di soddisfazione del paziente e della famiglia per l'assistenza durante	La maggior parte dei pazienti e dei familiari ha riportato ricordi di dolore, ansia/panico, incubi o angoscia e problemi respiratori. La percezione di ansia, incubi e dispnea da parte dei pazienti era moderatamente correlata con la loro percezione del dolore.

		la ventilazione polmonare.	
3. Whitehorne K, Gaudine A, Meadus R, Solberg S, 2015, Canada	Lived experience of the intensive care unit for patients who experienced delirium <i>Motivo di esclusione:</i> Studio incentrato sul delirium	Comprendere l'esperienza della terapia intensiva vissuta per i pazienti critici che hanno sperimentato il delirium. È stato utilizzato il metodo <i>Van Manen</i> della fenomenologia ermeneutica e la raccolta dei dati ha comportato interviste semistrutturate audioregistrate.	Gli infermieri che lavorano nelle unità di terapia intensiva devono valutare i pazienti per il delirium, valutare lo stato mentale dei pazienti che hanno delirium e aiutare i pazienti e le famiglie dei pazienti a conoscere e affrontare gli effetti psicologici dell'esperienza dell'unità di terapia intensiva. Sono stati rilevati quattro temi: "Non ricordo", "Voler stabilire una connessione", "Cercare di chiarire le cose" e "Paura e problemi di sicurezza".
4. Clukey L, Weyant AR, Roberts M, Henderson A, 2014, Canada	Discovery of unexpected pain in intubated and sedated patients. <i>Motivo di esclusione:</i>	Esplorare le percezioni dei pazienti che sono stati intubati e che hanno ricevuto farmaci antidolorifici	Tre temi principali sono stati identificati dai dati: mancanza di memoria di essere sedato e intubato; una percezione di

	Studio incentrato sul dolore	mentre erano sedati e trattenuti nell'unità di terapia intensiva, in particolare, la loro esperienza e i loro ricordi dell'esperienza. È stata utilizzata una guida all'intervista semistrutturata. I dati sono stati analizzati utilizzando un metodo induttivo coerente con la ricerca qualitativa.	essere intubato come orribile; comportamenti infermieristici utili e confortanti. Una scoperta inaspettata è stata che la sedazione potrebbe interferire con la valutazione e la gestione del dolore.
5. Costa JB, Marcon SS, Macedo CRL, Jorge AC, Duarte PAD, 2014, Brazil	Sedation and memories of patients subjected to mechanical ventilation in an intensive care unit. <i>Motivo di esclusione:</i> Studio incentrato sulla sedazione.	Indagare la relazione tra la sedazione e i ricordi riportati dai pazienti sottoposti a ventilazione meccanica dopo la dimissione dalla Terapia Intensiva. Questo studio prospettico, osservazionale, di coorte è stato condotto con individui sottoposti a ventilazione meccanica che sono rimasti nell'unità di terapia intensiva per più di 24 ore. Le statistiche cliniche e	Sono stati valutati un totale di 128 individui, la maggior parte dei quali (84,4%) ha riportato ricordi della loro permanenza nell'unità di terapia intensiva come prevalentemente una combinazione di eventi reali e illusori. I partecipanti sottoposti a sedazione (67,2%) a livelli profondi (<i>Richmond Agitation-Sedation Scale [RASS] -4 e -5</i>) per più di due giorni

		<p>le registrazioni della sedazione sono state estratte dalle cartelle cliniche dei partecipanti; i dati relativi alle memorie dei partecipanti sono stati raccolti utilizzando uno specifico strumento validato. La valutazione è stata eseguita tre mesi dopo la dimissione dall'unità di terapia intensiva.</p>	<p>e quelli con agitazione psicomotoria (33,6%) hanno mostrato una maggiore suscettibilità al verificarsi di ricordi illusori. La probabilità del verificarsi di ricordi illusori era maggiore tra i partecipanti sottoposti a sedazione profonda. La sedazione sembra essere un ulteriore fattore che ha contribuito al verificarsi di ricordi illusori in individui gravemente malati sottoposti a ventilazione meccanica.</p>
<p>6. Meriläinen M, Kyngäs H, Ala-Kokko T, 2013, Finland</p>	<p>Patients' interactions in an intensive care unit and their memories of intensive care: A mixed method study.</p> <p><i>Motivo di esclusione:</i> Studio non rispetta i criteri di inclusione</p>	<p>Lo scopo di questo studio era descrivere l'interazione tra i pazienti in terapia intensiva e l'ambiente dell'unità di terapia intensiva (UTI) dal punto di vista del letto d'ospedale e dei</p>	<p>Il paziente in terapia intensiva ha contatti brevi, diretti e indiretti durante il trattamento. Inoltre, il paziente reagisce agli eventi nell'ambiente di terapia intensiva che non includono il</p>

		ricordi dei pazienti dell'UTI. I dati generati sono stati quindi analizzati utilizzando l'analisi qualitativa e quantitativa del contenuto.	contatto. I ricordi dei pazienti sono stati divisi in due categorie principali: interni ed esterni.
7. Engström A, Nyström N, Sundelin G, Rattray J, 2013, Sweden	<p>People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: a qualitative study.</p> <p><i>Motivo di esclusione:</i> Studio incentrato sulla ventilazione meccanica.</p>	<p>Lo scopo di questo studio era di descrivere le esperienze di unità di terapia intensiva delle persone sottoposte a ventilazione meccanica.</p> <p>Durante il 2011 sono state condotte interviste qualitative e personali con otto persone sottoposte a ventilazione meccanica. Le trascrizioni delle interviste sono state analizzate utilizzando l'analisi qualitativa del contenuto.</p>	<p>La dipendenza per la sopravvivenza da altre persone e da attrezzature mediche creava un senso di vulnerabilità in una situazione ansiosa e una sensazione di incertezza sulla propria capacità di respirare. Avere linee infusive e tubi nel proprio corpo era stressante.</p>

<p>8. Svenningsen H, 2013, Denmark</p>	<p>Associations between sedation, delirium and post-traumatic stress disorder and their impact on quality of life and memories following discharge from an intensive care unit.</p> <p><i>Motivo di esclusione:</i> Studio incentrato sulla sedazione.</p>	<p>Lo scopo di questo studio di dottorato era di indagare: 1) in che modo la sedazione è associata al delirio in terapia intensiva, 2) le conseguenze del delirio in relazione a PTSD, ansia e depressione, 3) le conseguenze del delirio per i ricordi dei pazienti da UTI e qualità di vita correlata alla salute dopo la dimissione.</p>	<p>Le fluttuazioni del livello di sedazione dei pazienti in terapia intensiva hanno aumentato l'incidenza del delirium, ma il delirium non ha influenzato il rischio di PTSD, ansia o depressione. Questi erano, tuttavia, influenzati dal tipo di ricordi che avevano i pazienti.</p>
<p>9. Samuelson KAM, 2011, Sweden</p>	<p>Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patient - findings from 250 interviews.</p> <p><i>Motivo di esclusione:</i> Studio incentrato sulla ventilazione meccanica</p>	<p>Lo scopo di questo studio era descrivere i ricordi spiacevoli e piacevoli della degenza in terapia intensiva in pazienti adulti ventilati meccanicamente. Adulti ventilati meccanicamente ricoverati per più di 24 ore da due ICU generali svedesi sono stati inclusi e intervistati 5 giorni dopo la dimissione dall'ICU utilizzando due domande a</p>	<p>Dei 250 pazienti intervistati, l'81% ha ricordato la degenza in terapia intensiva, il 71% ha descritto ricordi spiacevoli e il 59% piacevoli. Dalle analisi dei contenuti sono emerse dieci categorie (cinque da ricordi spiacevoli e cinque da ricordi piacevoli), in contrasto tra loro: disagio fisico e benessere fisico, disagio emotivo e benessere emotivo,</p>

		risposta aperta. I dati sono stati analizzati esplorando il contenuto manifesto.	disagio percettivo e benessere percettivo, disagio ambientale e comfort ambientale, cure e servizi di cura che inducono stress.
10. Roberts BL, Rickard CM, Rajbhandari D, Reynolds P, 2007, Australia e New Zeland	Factual memories of ICU: recall at two years post-discharge and comparison with delirium status during ICU admission - a multicenter cohort study. <i>Motivo di esclusione:</i> Studio incentrato sul delirium.	Esaminare la relazione tra il delirio osservato in terapia intensiva e il ricordo di eventi fattuali da parte dei pazienti fino a due anni dopo la dimissione. Le interviste prevedevano un misto di domande chiuse e aperte. Le risposte qualitative riguardanti i ricordi fattuali sono state analizzate utilizzando l'analisi tematica.	La maggior parte dei pazienti ha ricordi concreti della loro degenza in terapia intensiva. Deve essere fatto ogni tentativo per garantire che l'ambiente di terapia intensiva sia il più ospitale possibile per ridurre lo stress della malattia critica. Il follow-up post-ICU dovrebbe includere il riempimento delle "lacune mancanti", in particolare per i pazienti con delirio. Spiegazioni continue e un ambiente premuroso possono aiutare il paziente a riprendersi completamente sia fisicamente che mentalmente.

Tabella 2: descrizione degli studi esclusi dalla revisione.

CAPITOLO IV – *RISULTATI*

4.1 Qualità metodologica degli studi

Lo studio di Ewens et al. (2014) è uno studio descrittivo qualitativo; è stato intrapreso in un'unità di terapia intensiva generale nell'Australia occidentale. I partecipanti sono stati intervistati 3, 6 e 12 mesi dopo la dimissione dall'ospedale. Diciotto partecipanti hanno compilato uno o più questionari. I diari forniti ai partecipanti sono stati progettati dai ricercatori e stampati dai professionisti. Il personale infermieristico ha ricevuto sessioni formative sulla struttura dei diari e sono state distribuite linee guida scritte per rafforzare queste sessioni formative. Il personale è stato incoraggiato a descrivere dettagliatamente le attività quotidiane dei partecipanti, come stavano rispondendo al trattamento e chi li aveva visitati. Sono state scattate anche fotografie ai partecipanti, ma queste sono state trattenute fino a quando non hanno dato il consenso per il loro utilizzo nei diari. I membri della famiglia venivano incoraggiati a inserire annotazioni nei diari in forma scritta o pittorica, cosa che molti sceglievano di fare, soprattutto se i membri della famiglia erano bambini. Quando i partecipanti erano clinicamente stabili, erano stati estubati e si stavano preparando per la dimissione nei reparti, il ricercatore primario si avvicinava a loro per discutere i loro diari. Questa discussione è stata condotta con molta attenzione e a ciascun partecipante è stata data una spiegazione completa dello scopo e della composizione dei diari prima di leggere il proprio diario con loro. Questo è stato spesso un momento emozionante per i partecipanti e il ricercatore si è assicurato che fosse dedicato abbastanza tempo alla discussione iniziale del diario. Nessuno dei partecipanti si è sentito eccessivamente angosciato quando ha visto il proprio diario per la prima volta, ma nel caso ciò fosse avvenuto sono state attuate strategie di supporto.

Lo studio di Storli et al. (2009), che ha avuto luogo in un ospedale universitario norvegese, faceva parte di uno studio più ampio, incentrato sulla convivenza con le esperienze e i ricordi della terapia intensiva. Il primo autore, che è un infermiere esperto in terapia intensiva ma che non lavora più in ospedale, ha seguito i pazienti in terapia intensiva e infine li ha intervistati in due occasioni dopo la dimissione dall'ospedale. L'unità di terapia intensiva generale da nove letti dell'ospedale in questione aveva stabilito un programma di follow-up in cui erano inclusi questi pazienti. Il programma è stato

inizialmente costruito sull'ipotesi esperienziale che il paziente sperimenta, anche se sedato, e che può essere importante che i pazienti siano incoraggiati a riflettere sulle esperienze, anche le più curiose e caotiche. Le prime letture dei testi fenomenologici hanno aperto la strada alla comprensione dell'essere umano come corpo esperienziale che interagisce con la coscienza (Merleau-Ponty, et al., 2013). Nel programma, quindi, si manifestava una nozione di base secondo la quale il paziente è considerato un corpo esperienziale anche durante i periodi in cui il cervello è "addormentato", una premessa che rende necessario mettere in discussione la nozione di "lacune" nell'esperienza del paziente e ricordi – lacune che gli infermieri sono in grado di colmare con informazioni sulla realtà della situazione.

Lo studio di Engström et al. (2008) si basa su interviste qualitative e personali audioregistrate utilizzando un approccio narrativo (cfr. Kvale, 1996). Queste sono state condotte con i partecipanti durante la primavera del 2008. Ai partecipanti è stato chiesto di raccontare le loro esperienze del loro diario personale scritto quando erano gravemente malati e sono state poste ulteriori domande chiarificatrici. I diari sono stati scritti in un'unità di terapia intensiva nella Svezia centrale per le persone che erano gravemente malate e in terapia respiratoria che ricevevano cure in terapia intensiva per almeno 72 ore. C'erano linee guida scritte affisse in terapia intensiva su come e quando scrivere il diario, cosa scrivervi, dove conservarlo e quando consegnarlo alla persona malata o ai suoi parenti stretti. Il diario è stato scritto appositamente per la persona malata dal personale dell'unità di terapia intensiva che ha assistito la persona malata. I parenti stretti della persona critica sono stati informati del diario e incoraggiati a scriverlo se lo desideravano. Le foto venivano allegate se la persona malata e/o i parenti stretti erano d'accordo.

Lo studio di Roulin et al. (2007) è uno studio qualitativo, esplorativo e descrittivo in cui è stato analizzato il contenuto di otto diari scritti per pazienti in terapia intensiva. Lo studio ha avuto luogo in un'unità di terapia intensiva medica da 18 posti letto presso gli ospedali universitari di Ginevra, Svizzera, durante l'inverno e la primavera del 2005. In questa unità, gli infermieri hanno iniziato a tenere diari nel febbraio 2003 e nell'ottobre 2005 erano stati compilati completamente più di 60 diari. Lo scopo dei diari è fornire al paziente una narrazione della sua permanenza in terapia intensiva per aiutarlo in seguito a comprendere e ad affrontare la sua malattia.

Lo studio di Jones et al. (2010) è uno studio randomizzato e controllato. I pazienti in terapia intensiva con una degenza in terapia intensiva superiore a 72 ore sono stati reclutati in uno studio randomizzato e controllato che esaminava l'effetto di un diario, che delineava i dettagli della degenza in terapia intensiva dei pazienti, sullo sviluppo di disturbo da stress post-traumatico acuto. I pazienti sottoposti all'intervento hanno ricevuto il loro diario dall'unità di terapia intensiva un mese dopo la dimissione dalle cure intensive, e la valutazione finale dello sviluppo di disturbo da stress post-traumatico acuto è stata effettuata a 3 mesi. 352 pazienti sono stati randomizzati allo studio dopo 1 mese. L'incidenza di nuovi casi di PTSD è stata ridotta nel gruppo di intervento rispetto ai pazienti di controllo (5% contro 13%, $P = 0,02$).

Lo studio di Akerman et al. (2013) è uno studio di coorte descrittivo ed esplorativo con un approccio a metodo misto, che riguardava un gruppo di pazienti risvegliati dal coma, inseriti in un progetto di utilizzo di un diario gestito dagli infermieri. La conferma tra dati quantitativi e qualitativi promuove una maggiore validità e, utilizzando la ricerca qualitativa per confermare i risultati quantitativi, i dati risultano completi. Il vantaggio di questo approccio è stato quello di fornire una comprensione più completa del problema in esame. I pazienti hanno risposto a un questionario ($n = 115$) e hanno partecipato a un'intervista ($n = 15$) sei mesi dopo il ricovero in terapia intensiva. L'analisi dei dati è stata effettuata in tre fasi: il questionario è stato analizzato mediante statistiche descrittive e classificato in base al contenuto (quattro domande a risposta aperta) e le interviste sono state analizzate mediante analisi del contenuto manifesto. Il gruppo di ricerca composto da due infermieri di terapia intensiva, un infermiere anestesista e un medico di terapia intensiva, ha costruito un questionario sul diario di terapia intensiva. Lo stesso gruppo di ricerca ha costruito una guida per interviste semi strutturate con domande a risposta aperta. Sono state effettuate due interviste pilota per valutare le domande della guida, seguite da piccoli aggiustamenti. Le interviste sono state effettuate in ambito ospedaliero ($n = 7$), a domicilio del paziente ($n = 6$) o telefonicamente ($n = 2$). Su richiesta del paziente, i parenti hanno partecipato a due interviste. Le statistiche inferenziali che confrontavano il gruppo sottoposto al diario in terapia intensiva e il gruppo non sottoposto al diario sono state analizzate con il test Chi-quadrato, quando appropriato. I risultati delle diverse analisi sono stati poi combinati a livello interpretativo per cercare una convergenza, come consentito dall'approccio del metodo misto.

4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti

La comparazione degli studi inclusi nella seguente revisione della letteratura con i quesiti di ricerca è graficamente evidenziata in tabella 3.

Lo studio di Ewens et al. (2014) dimostra che i temi emersi dai dati includevano: sentimenti positivi e negativi generati dalla lettura del diario; possibilità di acquisire un senso della realtà; sentirsi curato; senso di gratitudine; sostenere la connessione umana; comprensione della loro malattia. Ulteriori dati raccolti sono: le famiglie hanno spesso annotato sui diari; leggere il diario è stato di aiuto alla persona nonostante vi siano stati dei momenti di difficoltà e di vergogna; le loro opinioni sui diari dei partecipanti sono state positive e consiglierebbero l'uso dei diari ad altri. Lo studio dimostra che l'uso dei diari, in concomitanza di visite di follow-up, non solo è utile alla condivisione infermiere/paziente per una migliore attivazione durante la fase di recupero, ma riduce anche il rischio di insorgenza di depressione, ansia, PTSD, disturbi della memoria e una riduzione del tempo di recupero e riabilitazione a seguito della dimissione; questo ha comportato una riduzione dei costi per l'azienda sanitaria.

Lo studio di Storli et al. (2009) dimostra che il diario come insieme di testi e foto, oltre a trasmettere cura e amore, è importante per indurre riflessioni post-esperienziali. La conversazione fornisce anche un'apertura e può essere di per sé essenziale per favorire la disponibilità del paziente a parlare delle proprie esperienze. Si tratta di incontrare qualcuno che, secondo le parole degli intervistati, "*potrebbe capirne qualcosa*" e che sia in grado, attraverso la disponibilità all'ascolto e alla conferma delle esperienze, di accompagnare il paziente nella sua ricerca di *senso*, bisogno quest'ultimo che raramente viene espresso dal paziente. Dai dati emerge che la lettura delle parti compilate da parte dei familiari, è stata molto toccante e utile. È emersa una difficoltà, un senso di vergogna e di irrealtà durante la lettura del diario. Nonostante questo, i pazienti dichiarano che è stato utile per acquisire un senso di realtà. Lo studio dimostra che l'uso dei diari e di visite di follow-up riduce il rischio di insorgenza di depressione, ansia, PTSD, disturbi della memoria.

Lo studio di Engström et al. (2008) dimostra che sono emersi vari temi: avere paura ed essere profondamente toccati, apprezzare gli appunti dei parenti stretti, un sentimento di irrealtà e acquisire coerenza. I partecipanti hanno descritto come avevano paura di iniziare

a leggere il diario, poiché si aspettavano che fosse difficile. Indipendentemente da quando lo hanno letto per la prima volta, hanno descritto il momento come pieno di sentimenti e reazioni forti. I sentimenti andavano dalla gioia per essere sopravvissuti, al dolore e allo stupore per ciò che avevano passato. Leggere il diario è stato come rivivere tutto da capo, essere catapultato indietro in quel momento difficile. Ricevere la conoscenza di quanto fossero stati malati ha dato loro un'idea di quanto poco separasse la vita dalla morte e che la vita non dovesse essere data per scontata. Alcuni partecipanti ricordavano le visite dei loro parenti stretti durante la loro permanenza in terapia intensiva. Altri non ricordavano le visite o le ricordavano come parte di sogni o allucinazioni. Avere confermato dal diario che parenti stretti erano andati a trovarli è stato di grande valore. Gli appunti dei parenti stretti venivano descritti come le parti più importanti del diario. I partecipanti sentivano che il contenuto del diario era irrealistico, sembrava una favola, come leggere di qualcun altro e si chiedevano se tutto ciò che era scritto fosse realmente vero. Anche se leggere il diario è stato impegnativo, i partecipanti hanno descritto l'importanza di approfondirne il contenuto poiché sentivano che era necessario scoprire cosa era successo. Nessuno dei partecipanti aveva una memoria completa della permanenza in terapia intensiva. Un partecipante ha detto di non ricordare nulla, mentre gli altri ricordavano alcune parti. I ricordi erano mescolati a sogni e idee sbagliate. Avevano problemi di differenza tra realtà e sogni e il diario è stato un aiuto importante per capire cosa avessero realmente vissuto. Le visite di follow-up post dimissione dalla terapia intensiva sono state considerate preziose e hanno aumentato la loro comprensione del tempo trascorso in terapia intensiva anche grazie al contenuto del diario. Il diario è stato utilizzato come base durante le visite di follow-up e quando vi era una riflessione con figure professionali o familiari che sono stati vicini al paziente durante il periodo in terapia intensiva. I partecipanti hanno affermato che il diario è stato utile. Lo studio dimostra che l'uso dei diari riduce il rischio di insorgenza di ansia e disturbi della memoria.

Lo studio di Roulin et al. (2007) dimostra che i diari sono un'attività di cura. Gli infermieri e gli altri compilatori hanno condiviso il loro tempo, i loro sentimenti e hanno offerto supporto. I diari erano un'opportunità, per compilatori provenienti da contesti diversi, di prendere parte ad un'attività comune a beneficio del paziente. È stato il contributo individuale raccolto a creare la storia e a costituire il diario. Inoltre, le famiglie sono state attivamente coinvolte nella scrittura dei diari; farlo potrebbe essere percepito

come terapeutico. I testi venivano scritti al paziente come se fosse un partner attivo nel processo di comunicazione. Era come se i diari sostituissero temporaneamente i mezzi di comunicazione abituali e mantenessero una relazione. Pertanto, una delle funzioni dei diari potrebbe essere quella di mantenere vivi gli aspetti del legame con la persona malata in un momento in cui non può esserci risposta. La condivisione dei sentimenti e la condivisione attraverso il sostegno enfatizzano la dimensione *assistenziale* dei diari. La partecipazione della famiglia è stata molto importante; i diari sono diventati un intervento di cura condiviso tra la famiglia e gli operatori sanitari. La famiglia e i partecipanti hanno consigliato l'uso dei diari in reparti di terapia intensiva. La lettura ha suscitato nei partecipanti sentimenti positivi e negativi, ma nonostante questo i pazienti erano contenti di possedere il diario e di poter acquisire un senso di realtà. Dallo studio emerge anche che l'uso dei diari riduce il rischio di insorgenza di ansia e depressione.

Lo studio di Jones et al. (2010) dimostra che il feedback dei pazienti sui diari è stato molto positivo. La maggior parte dei pazienti sottoposti all'intervento e che hanno ricevuto il diario, lo hanno letto in media tre volte. Solo un paziente non aveva letto il diario. Tra i pazienti dell'intervento, 148 hanno affermato che altri avevano letto il diario, più comunemente la famiglia (100%), gli amici (36%), i colleghi (5%) e il personale sanitario (4%). È emerso che la combinazione di fotografie e testo fosse di maggiore aiuto. Lo studio ha dimostrato che l'utilizzo di un diario di terapia intensiva, che delinea la permanenza dei pazienti in UTI su base giornaliera, fornito dopo un mese dal recupero del paziente, aiuta a ridurre l'incidenza di nuovi disturbi da stress post-traumatico ad esordio acuto, riducendone l'impatto sulla salute. I membri della famiglia possono soffrire essi stessi di disturbo da stress post-traumatico e potrebbero essere aiutati dai diari affinché anche loro possano comprendere il vissuto del familiare; i diari aiutano a facilitare la comunicazione familiare-paziente riguardo al suo trattamento. Inoltre, scrivere nel diario quando il paziente è in terapia intensiva può permettere ai familiari di esprimere alcuni dei loro sentimenti. Dallo studio emerge che è opportuno che lo staff scriva ogni giorno qualcosa sul diario e scatti fotografie da allegare quando avvengono cambiamenti importanti. In una fase successiva è necessario che un infermiere esperto esamini il diario con il paziente per assicurarsi che ne comprenda il contenuto. I pazienti in questo studio hanno riferito di aver trovato sia il testo che le fotografie utili per

comprendere la loro malattia. È stato suggerito che tutti i pazienti ricoverati in terapia intensiva per più di 48 ore dovrebbero avere un diario personale.

Lo studio di Akerman et al. (2013) dimostra che il 90% dei partecipanti aveva letto l'intero diario di terapia intensiva. La lettura del diario di terapia intensiva ha suscitato sentimenti contrastanti come angoscia, tristezza, paura, disagio nel non riconoscersi veramente o vicinanza alla morte. Nonostante questo, i partecipanti hanno ritenuto il diario come uno strumento utile. Il diario ha fornito una comprensione di ciò che era accaduto nell'unità di terapia intensiva e ha contribuito a colmare le lacune di memoria; pochi o nessun ricordo realistico della degenza in terapia intensiva erano un risultato comune. Il contenuto scritto nel diario di terapia intensiva descriveva le informazioni mediche e le attività quotidiane; la maggior parte dei pazienti ha sperimentato di poter seguire i cambiamenti della propria condizione. La maggior parte dei pazienti afferma di non aver trovato le foto sgradevoli da guardare e che le foto hanno aiutato i pazienti a comprendere la loro situazione critica. Sebbene le foto di solito mostrassero solo il paziente, a volte il personale e i parenti sono stati inclusi. Per la comprensione della malattia, tutte le informazioni e le foto relative al trattamento medico sono state importanti. L'impressione generale del diario di terapia intensiva era che fosse stato scritto ad personam e anche che il personale vedesse il paziente come una persona speciale. I pazienti hanno utilizzato il diario dell'unità di terapia intensiva per ricollegarsi a ciò che era accaduto, leggendo il diario dell'unità di terapia intensiva più e più volte e tornando indietro alla ricerca dei dettagli. Si sono resi conto di quanto fossero stati male e hanno capito come non dare la vita per scontata. Condividendo il diario di terapia intensiva con altri è stato fornito un aiuto nel recupero.

	1. Ewens et al., 2014	2. Storli et al., 2009	3. Engström et al., 2008	4. Roulin et al., 2007	5. Jones et al., 2010	6. Akerman et al., 2010
Sentirsi curato/Diario considerato come processo di cura	X	X	X	X	X	X
Acquisire il senso della realtà	X	X	X	X	X	X
Sentimenti positivi generati dalla lettura del diario	X	X	X	X	X	X
Sentimenti negativi generati dalla lettura del diario	X	X	X	X	X	X
Riduzione rischio insorgenza depressione, ansia, PTSD, disturbi della memoria	X	X	X	X	X	X
Senso di gratitudine	X	X	X	X	X	X
Sentirsi amato	X	X	X	X		
Connessione con i propri cari	X	X	X	X	X	X
Difficoltà durante la lettura del diario che ha comportato comunque effetti positivi	X	X	X	X		X
Paura di leggere il diario	X	X	X			X
Sensazione di irrealtà		X	X			X
Compilazione da parte dell'infermiere e della famiglia	X	X	X	X	X	X
Famiglia che legge i diari	X	X	X	X	X	X
Annotazioni familiari nel diario dopo la dimissione	X				X	
Apprezzamento del diario da parte dei familiari	X	X	X	X	X	X
Raccomandare ad altri di utilizzare un diario in terapia intensiva	X		X	X	X	
Se presente l'uso di fotografie, questo è stato apprezzato	X	X	X		X	X
Durante la lettura desiderio di sapere di più		X	X			
Follow-up post dimissione	X	X			X	X
Riduzione del tempo di recupero e riabilitazione post dimissione	X				X	X
Riduzione costi per l'azienda post dimissione	X					

Tabella 3: comparazione tra gli studi inclusi nella revisione. X, presente.

CAPITOLO V – *DISCUSSIONE*

5.1 **Discussione**

Nella seguente revisione della letteratura sono stati rintracciati studi che dimostrano che l'uso di un diario scritto dall'infermiere per il paziente in coma indotto presso l'UTI può portare ad esiti positivi, come ad esempio la ricostruzione delle lacune, realizzare la gravità e l'evoluzione effettiva della situazione clinica, o una riduzione dell'insorgenza di ansia, depressione, PTSD e deficit di memoria post - dimissione.

I vari studi hanno analizzato tramite interviste, questionari o visite di follow-up gli effetti e i sentimenti generati dalla lettura del diario.

In tutti gli studi emerge che il diario è stato compilato dall'infermiere (essendo la figura più vicina al paziente in UTI) in collaborazione con i familiari durante i momenti di visita al proprio parente.

È emerso che i testi più importanti, profondi e commoventi erano quelli scritti proprio dai familiari; anche quelli realizzati dal personale sanitario erano molto apprezzati ma i pazienti hanno dichiarato di aver preferito un linguaggio meno tecnico e di più facile comprensione. Tutti gli studi dimostrano che la famiglia ha apprezzato e ha dato un feedback positivo all'uso dei diari e li ha letti più volte per poter superare il momento che il parente stava vivendo. Solo in due studi emerge che alcuni familiari hanno continuato ad appuntare delle note sul diario anche a seguito della dimissione del familiare; questo li aiutava a esternare le proprie emozioni.

In tutti i casi il diario, durante la sua lettura, ha suscitato nei pazienti sentimenti positivi e negativi. Ad esempio, i pazienti si sono sentiti presi in carico e accuditi, si sono sentiti amati e hanno mostrato gratitudine, ma hanno anche avuto paura durante la lettura, si sono vergognati di rivivere e di comprendere quanto fosse successo, come se quanto scritto fosse irreali. In quattro articoli vi è la presenza di una paura da parte dei partecipanti di approcciarsi alla lettura del diario. Nonostante le difficoltà provate durante la lettura, emerge in cinque articoli che il diario ha comunque dato degli esiti positivi. In ogni articolo emerge che è stato fondamentale per acquisire un senso di realtà e per connettersi con i propri cari.

Il tema del sentirsi accuditi era comune ai partecipanti e la maggior parte ha dichiarato di essere grata del fatto che, nonostante il personale fosse occupato, abbia comunque trovato il tempo per scrivere sui diari. Ritenevano che ciò andasse ben oltre ciò che ci si aspettava dallo staff e veniva interpretato dai partecipanti come un atto di cura. In quattro articoli è emerso che i partecipanti grazie al diario hanno realizzato che non erano da soli durante la degenza e si sono sentiti addirittura amati.

In cinque studi i testi scritti nel diario erano accompagnati da foto del paziente e dell'ambiente circostante; i pazienti hanno ritenuto che l'uso delle foto sia utile per acquisire un senso di realtà e per poter vedere l'andamento delle loro condizioni durante la degenza. Le foto sono state quindi apprezzate e i pazienti ne hanno consigliato l'uso.

In due studi emerge persino che i partecipanti durante la lettura avevano il desiderio di saperne di più riguardo alla loro condizione e a quanto vissuto. Questo ha comportato una molteplice lettura del diario e ad una condivisione di questo con familiari e amici.

Dall'analisi degli articoli si evince che l'effetto positivo principale, secondario alla lettura del diario, è una riduzione del rischio di insorgenza di depressione, ansia, PTSD e disturbi della memoria. La riduzione del rischio è stata più evidente e marcata negli studi in cui il diario era inserito in un programma di visite di follow-up a seguito della dimissione.

Tre articoli dichiarano anche che questo ha portato ha una riduzione del tempo di recupero e di riabilitazione post-dimissione. È interessante come in un articolo emerga anche che, oltre a quanto appena detto, l'uso del diario in UTI abbia portato anche a una riduzione dei costi per l'azienda a seguito della dimissione del paziente, con una diminuzione di episodi di recidive.

Nei vari studi gli autori hanno analizzato se i partecipanti e le famiglie consigliassero o meno di utilizzare un diario di terapia intensiva e in quattro studi su sei ne è stato consigliato l'uso. Negli altri due studi vi era un senso di incertezza data comunque la mole di emozioni suscitate dalla lettura.

5.2 Limiti dello studio

Nel costruire la seguente revisione della letteratura, al fine di perseguire l'individuazione di strumenti efficaci per far rivivere l'esperienza della propria degenza al paziente in coma indotto in UTI, ci si è imbattuti in alcune limitazioni.

Rispetto alla causa del ricovero, questa non sempre viene specificata. Inoltre, dai vari studi sono stati esclusi tutti coloro che già avessero diagnosi di PTSD o depressione.

Rispetto all'UTI di provenienza, non vi è la presenza di una sola unità operativa comune ma come setting sono state utilizzate varie terapie intensive.

Rispetto alla strategia di ricerca per individuare gli articoli, sono state consultate le banche dati online messe a disposizione dal Sistema bibliotecario di Ateneo, usufruendo del servizio di Auth-Proxy, che ha permesso di reperire i free full-text per il cui download era necessaria l'autorizzazione; tuttavia, non sono state considerate altre banche dati, e ciò può aver impedito la consultazione di ulteriori articoli potenzialmente eleggibili. Non è stato reperito il full-text di nessuno studio proveniente dal contesto italiano.

CAPITOLO VI – *CONCLUSIONI*

6.1 Implicazioni per la pratica

Gli studi danno come risultati che il diario comporta un miglioramento della salute in una parte rilevante dei partecipanti e in qualche studio viene affermato che riduce il rischio di insorgenza di alcuni disturbi mentali post-traumatici; di conseguenza, si considera importante l'implementazione di un diario scritto dall'infermiere, se possibile dal momento in cui il paziente viene sedato, che possa poi essere letto assieme al paziente, una volta risvegliato, e ai familiari, al fine di permettere la condivisione durante la riabilitazione, migliorare la qualità del recupero e prevenire alcune complicanze correlate agli esiti del quadro clinico e alla sedazione.

Si può affermare che:

- programmare un tempo per compilare il diario dei momenti di vita non partecipata ma esperita del paziente, si può considerare tra le attività non tecniche dell'infermiere, interpretando il senso professionale del tempo come atto di cura;
- è raccomandabile l'uso di un diario scritto dall'infermiere esperto e formato, che racconti adeguatamente il tempo di non coscienza del paziente e le sue condizioni, in funzione della condivisione successiva al risveglio;
- è raccomandabile che il diario venga scritto anche dalla famiglia durante le visite per dare un senso di continuazione della connessione con il proprio familiare;
- è raccomandabile l'uso di fotografie e/o disegni che mostrino il paziente, la famiglia e, in alcuni selezionati momenti, il personale sanitario e l'ambiente circostante;
- bisogna garantire al paziente l'adeguatezza del diario, registrato e revisionato da un infermiere esperto, e programmandone il supporto professionale nelle fasi iniziali di lettura, organizzando le visite di follow-up clinico e, congiuntamente, per valutare anche l'andamento delle condizioni psico-fisiche della persona, richiedendo, se necessario, la consulenza di uno psicologo.

6.2 Implicazioni per la ricerca

Questa revisione della letteratura offre molti spunti per la ricerca futura.

- Non è stato possibile valutare l'efficacia del diario su un campione di pazienti italiani, e questo può essere un primo elemento di ricerca futura;
- Lo studio di Ewens et al. (2014) evidenzia come l'uso del diario abbia ridotto i costi per l'azienda; sarebbe interessante capire quanto effettivamente li riduca, considerando tutte le fasi di attivazione del programma;
- Sarebbe utile valutare come la condivisione del diario con il paziente in riabilitazione post risveglio ed i familiari, si rifletta sull'equipe e sull'assetto organizzativo a lungo termine, ad esempio i tempi di ripresa e la gestione a domicilio dopo la dimissione;
- Sarebbe interessante attuare un programma formativo per gli infermieri, che permetta di raccogliere dati su tempi di attuazione in UTI, sui tempi di condivisione e sull'efficacia, raccogliendo le valutazioni da parte di tutti i partecipanti;
- Un altro stimolo deriva dalla necessità di approfondire gli aspetti più specifici delle emozioni suscitate nei partecipanti durante la lettura del diario e cercare di individuare e modificare le parti che hanno suscitato dei sentimenti negativi;
- Valutare approfonditamente quanto emerso dagli studi, cioè l'effettiva riduzione del rischio di insorgenza di depressione, ansia, PTSD e disturbi della memoria nel paziente, ma anche nei familiari;
- Rendere evidente, come gruppo professionale, attraverso studi scientifici, come il *tempo di cura* si realizzi anche attraverso queste attività non tecniche, di osservazione mirata, di relazione e di condivisione, durante e dopo la dimissione del paziente.

6.3 Conclusioni

Dalla seguente revisione della letteratura emerge che è possibile rendere evidenti gli effetti positivi, quindi suggerire l'uso di un diario di terapia intensiva nel paziente adulto in coma indotto presso l'UTI, al fine di garantire un miglior recupero a seguito della

dimissione, di poter far comprendere alla persona cosa ha vissuto e di mantenere una connessione con i propri cari e per prevenire e ridurre il rischio di insorgenza di depressione, ansia, PTSD e deficit di memoria.

È raccomandabile la compilazione del diario da parte del personale infermieristico e dei familiari, utilizzando un linguaggio che sia di facile comprensione, atenzionando con cura le parti descrittive di momenti particolarmente sensibili per la persona e scrivendo i testi minuziosamente; gli studi dimostrano, infatti, la necessità di un percorso formativo per il personale, che aiuterà successivamente anche i familiari nella compilazione del diario.

È raccomandabile l'impiego di foto di accompagnamento del testo per far comprendere al meglio all'assistito l'ambiente che lo circondava e le sue condizioni.

È raccomandabile un programma di follow-up a 3, 6 e 12 mesi, che comprenda momenti di condivisione della storia in UTI, proponendo e leggendo il diario in collaborazione con l'infermiere.

I partecipanti hanno visto i contributi degli infermieri come un *atto di cura* emotivamente commovente, che consideravano al di sopra e al di là dei loro doveri attesi. I diari sembravano creare un legame umano tra paziente e assistito e, come evidenziato dai rapporti post-dimissione, questo legame è prevalso per molto tempo dopo la dimissione. Nei diari c'è molto di più della semplice narrazione di eventi; sono *un'attività di cura* in cui i compilatori condividono il loro tempo, sentimenti e sostegno con la persona malata (Roulin et al., 2007).

Secondo Eriksson (2006), cercare di vedere un significato nella propria sofferenza e sentire che esiste una risposta alla domanda sul perché, è un modo per una persona di confermare la propria autostima. Comprendere e trovare un significato nella sofferenza non la allevia automaticamente, ma può rendere possibile la riconciliazione e un'ulteriore crescita (Lindholm et al, 1993).

CAPITOLO VII - *POTENZIALI CONFLITTI DI INTERESSE*

7.1 Potenziali conflitti di interesse

Si dichiara di non avere alcun conflitto di interesse nella realizzazione della seguente revisione della letteratura. In tutti gli studi inclusi nella seguente revisione gli autori dichiarano di non aver avuto conflitti di interesse.

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

Adukauskiene, D., Budryte, B., & Karpec, D. (2008). *Koma: priezastys, diagnostika, gydymas* [Coma: etiology, diagnosis, and treatment]. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 44(10), 812–819.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Lemaire, F., Mokhtari, M., LE GALL, J. R., ... & Schlemmer, B. (2001). *Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study*. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 163(1), 135-139.

Basto PAS, Soares YO, Oliveira HS, Gonçalves HS, Balestra LF, Gardenghi G. (2014). *Repercussions of sedation in hospitalized patients in intensive care units: a systematic review*. *ASSOBRAFIR Ciênc* 5(2):59-72.

Cabral FA, Apolinário A, Pompeu SMAA, Pompeu JE. (2008) *Estimulação multissensorial em pacientes comatosos: uma revisão da literatura*. *Mundo Saúde*,32(1):64-9.

Centro Nazionale Trapianti (2010), *Coma, stato vegetativo e morte cerebrale: condizioni cliniche del tutto diverse*, ISS
https://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPubblicazioni_92_allegato.pdf (ultimo accesso: 30/09/2023)

Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of epidemiology and community health*, 60(5), 376–381.
<https://doi.org/10.1136/jech.2005.041616> (ultimo accesso: 02/09/2023)

FNOPI, (2019), *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*, art. 4 Relazione di cura

FNOPI, (2019), *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*, art. 21 Strategie e modalità comunicative

Fallahnezhad, T., Aghaie, B., Norouzadeh, R., Ebadi, A., & Abbasinia, M. (2023). *The Challenges of Nursing Presence at the Patient's Bedside from the Perspective of Nurses: A Qualitative Study*. *Ethiopian journal of health sciences*, 33(2), 281–290. <https://doi.org/10.4314/ejhs.v33i2.13> (ultimo accesso: 04/09/2023)

Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., Whyte, J., Zafonte, R. D., & Zasler, N. D. (2002). *The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria*. *Neurology*, 58(3), 349–353. <https://doi.org/10.1212/wnl.58.3.349> (ultimo accesso: 14/08/2023)

Krimchansky, B. Z., Galperin, T., & Groswasser, Z. (2006). *Vegetative state*. *The Israel Medical Association journal: IMAJ*, 8(11), 819–823.

Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). *To understand and alleviate suffering in a caring culture*. *Journal of advanced nursing*, 18(9), 1354–1361. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18091354.x> (ultimo accesso: 30/08/2023)

Mallett, J., Albarran, J., & Richardson, A. (Eds.). (2013). *Critical care manual of clinical procedures and competencies*. John Wiley & Sons.

Marshall, J. C., Bosco, L., Adhikari, N. K., Connolly, B., Diaz, J. V., Dorman, T., Fowler, R. A., Meyfroidt, G., Nakagawa, S., Pelosi, P., Vincent, J. L., Vollman, K., & Zimmerman, J. (2017). *What is an intensive care unit? A report of the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine*. *Journal of critical care*, 37, 270–276. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.07.015> (ultimo accesso: 18/08/2023)

Merleau-Ponty, M., Landes, D., Carman, T., & Lefort, C. (2013). *Phenomenology of perception*. Routledge.

Mohammadipour, F., Atashzadeh-Shoorideh, F., Parvizy, S., & Hosseini, M. (2017). *An explanatory study on the concept of nursing presence from the perspective of patients admitted to hospitals*. *Journal of clinical nursing*, 26(23-24), 4313–4324. <https://doi.org/10.1111/jocn.13758> (ultimo accesso: 25/08/2023)

Mortari, L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina

Mortari (2014a) (a cura di). *Decidere in Terapia Intensiva*. Volume I - Il campo di Firenze. Verona: QuiEdit

Mortari, L. e Saiani, L. (2013). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: McGraw –Hill.

Nour, M. M., & Nour, J. M. (2015). *Perception, illusions and Bayesian inference*. *Psychopathology*, 48(4), 217–221.

<https://doi.org/10.1159/000437271> (ultimo accesso: 19/08/2023)

Plum, F., & Posner, J. B. (1972). *The diagnosis of stupor and coma*. Contemporary neurology series, 10, 1–286.

Proia, L., (2017). *Coma: in Italia 3.000 persone in stato vegetativo*. Atti del Congresso SIRN, Società Italiana di Riabilitazione Neurologica

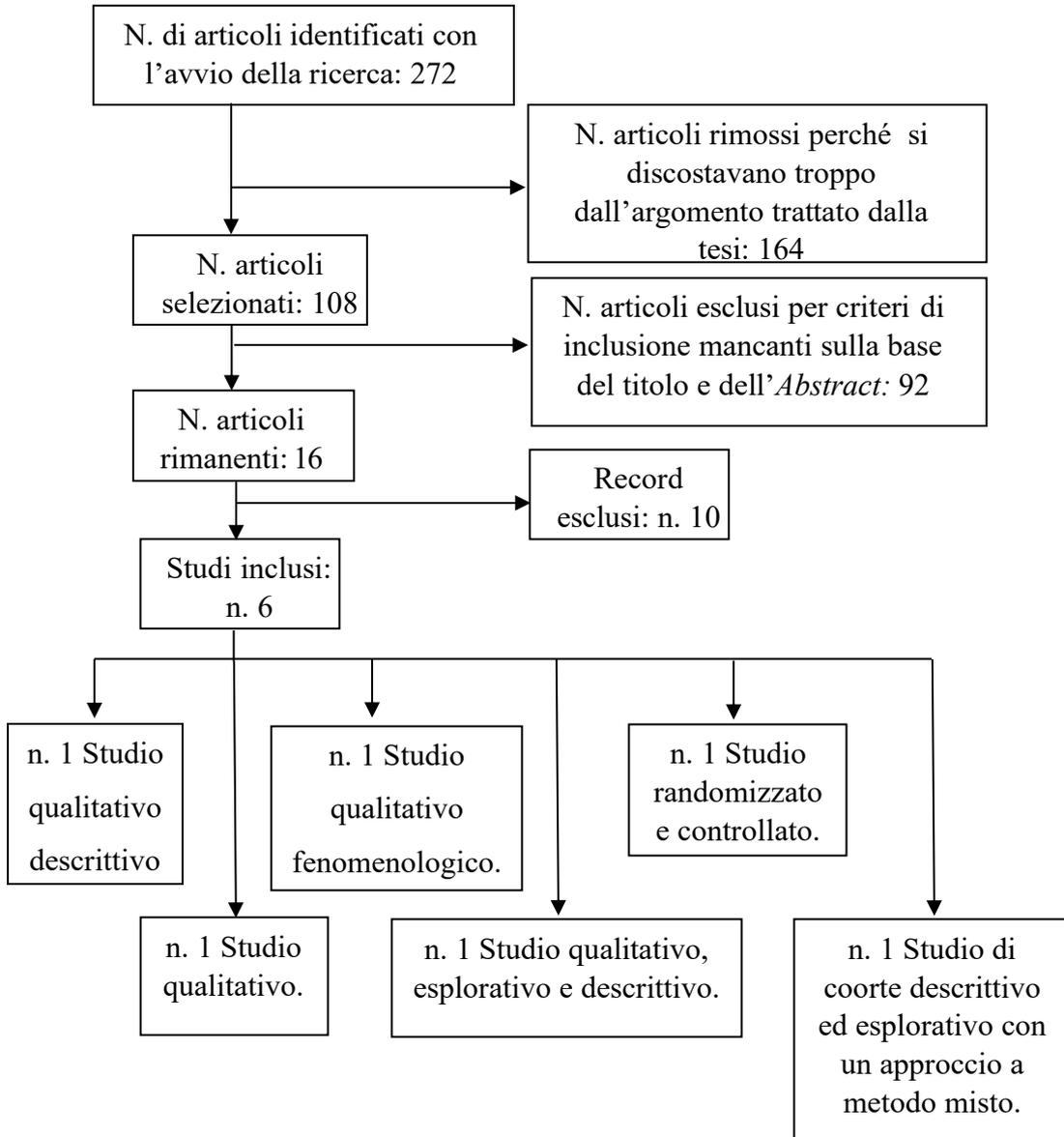
Verlicchi, A., & Zanotti, B. (1999). *Il Coma & Co.*, New Magazine Edizioni, Trento

Watzlawick, P., Beavin, J. H. and Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication A Study of Interactional Patterns, Pathologies and Paradoxes*. New York: Norton. Trad. it. *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi delle patologia e dei paradossi*, Roma: Astrolabio, 1971.

Young G. B. (2009). *Coma*. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1157, 32–47.
<https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2009.04471.x> (ultimo accesso: 17/08/2023)

ALLEGATI

A. Prisma di ricerca



B. Caratteristiche degli studi inclusi

Studio N. 1 Ewens B, Chapman R, Tulloch A, Hendricks JM, 2014, Australia

Obiettivi	Esplorare le percezioni e l'utilizzo di diari da parte dei sopravvissuti e dei familiari dopo la dimissione dall'ospedale.
Metodologia	Studio qualitativo descrittivo.
Setting	U.T.I.
Partecipanti	18 pazienti.
Interventi	a)Fornire diario di terapia intensiva ai partecipanti. b)Sedute di follow-up.
Outcomes	Molti dei partecipanti che hanno completato i sondaggi hanno letto i propri diari, ma pochi vi hanno annotato dopo la dimissione. La lettura dei diari ha suscitato emozioni contrastanti per i vari partecipanti; tuttavia, i diari sono stati visti come un'iniziativa positiva per il loro recupero. I diari hanno permesso ai sopravvissuti di colmare le lacune della memoria, dare un senso alla loro esperienza, ricostruire il tempo che avevano perso, concretizzato la loro esperienza nella realtà e rafforzare la connessione umana quando erano immersi in un ambiente tecnologico. L'uso dei diari dei pazienti è stato accolto positivamente dai partecipanti.

Studio N. 2 Storli SL, Lind R, 2009, Norway

Obiettivi	Esplorare il significato dell'esperienza vissuta dai pazienti seguiti in un programma costituito da diari che descrivevano le giornate del paziente.
Metodologia	Studio qualitativo.

Setting	U.T.I.
Partecipanti	10 pazienti.
Interventi	a) Fornire diario di terapia intensiva ai partecipanti. b) Sedute di follow-up.
Outcomes	Il diario inteso come testo e foto, oltre a trasmettere cura e amore, è importante per indurre riflessioni post-esperienziali. Fornisce indicazioni per il follow-up e fa da guida per le conversazioni, così da poter proseguire nella ricerca di un significato per il paziente. La conversazione fornisce anche un'apertura e può di per sé essere essenziale per la disponibilità del paziente a parlare delle sue esperienze.

Studio N. 3

Engström A, Grip K, Hamrén M, 2008, Sweden

Obiettivi	Descrivere le esperienze del paziente, scritte su un diario personale realizzato dagli infermieri e dai familiari, quando erano gravemente malati e ricevevano cure in un'unità di terapia intensiva.
Metodologia	Studio qualitativo fenomenologico.
Setting	U.T.I.
Partecipanti	9 pazienti.
Interventi	a) Fornire diario di terapia intensiva ai partecipanti. b) Interviste personali.
Outcomes	Si suggerisce che un diario possa essere uno strumento che può aiutare le persone precedentemente malate a ottenere un senso di coerenza riguardo alla loro esperienza di malattia critica, ma leggerlo può essere doloroso e impegnativo.

Obiettivi	Comprendere i potenziali benefici per i pazienti e le famiglie di questo intervento di assistenza (diario di terapia intensiva). È emersa una categoria principale: la condivisione delle esperienze durante tutto il tempo in terapia intensiva. Sono stati individuati quattro temi: (a) Condividere la storia, (b) Condividere la presenza, (c) Condividere i sentimenti e (d) Condividere attraverso il sostegno.
Metodologia	Studio qualitativo, esplorativo e descrittivo.
Setting	U.T.I.
Partecipanti	8 partecipanti.
Interventi	a) Fornire diario di terapia intensiva ai partecipanti. b) Interviste personali.
Outcomes	I diari possono sostenere le famiglie coinvolgendole nella cura e mantenendo vivo il legame con il paziente come persona. Sono state narrate storie sulla malattia e sul trattamento, sulla vita quotidiana e sulle reazioni dei pazienti. In questi, gli scrittori hanno mostrato la loro cura per il paziente attraverso la loro presenza e supporto ed esprimendo sentimenti. I risultati supportano la convinzione che i diari siano un intervento di cura, mostrando il coinvolgimento degli operatori sanitari per il benessere dei pazienti. Possono diventare una fonte di conforto e rassicurazione per i pazienti e le famiglie.

Studio N. 5

Jones C, et al; 2010, England

Obiettivi	Valutare se un diario raccolto in modo prospettico della degenza nell'unità di terapia intensiva (ICU) di un paziente, quando utilizzato durante la convalescenza successiva a una malattia critica, ridurrà lo sviluppo di un nuovo disturbo da stress post-traumatico.
Metodologia	Studio randomizzato e controllato.
Setting	U.T.I.
Partecipanti	352 pazienti.
Interventi	a) Fornire diario di terapia intensiva ai partecipanti. b) Interviste personali. c) Valutazione finale dello sviluppo di disturbo da stress post-traumatico acuto.
Outcomes	L'incidenza di nuovi casi di disturbo da stress post-traumatico è stata ridotta nel gruppo di intervento rispetto ai pazienti di controllo. La fornitura di un diario di terapia intensiva è efficace nel favorire il recupero psicologico e nel ridurre l'incidenza di nuovi disturbi da stress post-traumatico.

Studio N. 6

Akerman E, Ersson A, Fridlund B, Samuelson K, 2013, Australia

Obiettivi	Molti pazienti in terapia intensiva hanno lacune di memoria che possono influire sul loro recupero. Uno strumento nel recupero può essere un diario di terapia intensiva per spiegare e chiarire pensieri ed eventi del periodo di terapia intensiva. Esistono diversi standard per il contenuto del diario di terapia intensiva. Lo scopo di questo studio era identificare il contenuto preferito e l'utilità di
------------------	--

	un diario di terapia intensiva come descritto dai pazienti in terapia intensiva.
Metodologia	Studio di coorte descrittivo ed esplorativo con un approccio a metodo misto.
Setting	U.T.I.
Partecipanti	115 pazienti.
Interventi	<p>a)Fornire diario di terapia intensiva ai partecipanti.</p> <p>b)Sedute di follow-up.</p> <p>c)Interviste personali.</p>
Outcomes	<p>Il contenuto del diario di terapia intensiva doveva essere cronologico per seguire il processo, in cui le foto erano una parte importante. I pazienti hanno riletto il diario di terapia intensiva durante il recupero e questo li ha aiutati a colmare le lacune di memoria e lo hanno utilizzato come strumento di comunicazione. Per costruire un racconto coerente, era essenziale che il diario di terapia intensiva fosse completo e fosse arricchito da foto, tutte in ordine cronologico. I risultati di questo studio potrebbero costituire una base per ulteriori sviluppi di standard e linee guida per i diari di terapia intensiva.</p>