



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**DIPARTIMENTO DI MEDICINA**

**Corso di laurea in infermieristica**

**Tesi di laurea**

**NURSING E MEDICINA NARRATIVA IN TERAPIA INTENSIVA:**

**UNA REVISIONE DI LETTERATURA**

**Relatore: Prof. Antonella Bertinaria**

**Correlatore: Dott.ssa Giulia Ceccon**

**Laureando: Emanuele Cavedale**

**Matr.N.1025581**

**Anno Accademico 2014/2015**

# **INDICE**

ABSTRACT

INTRODUZIONE.....	1
<b>1.MEDICINA NARRATIVA.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Cenni storici.....</b>	<b>1</b>
<b>2.OBIETTIVO.....</b>	<b>3</b>
<b>3.MATERIALI E METODI.....</b>	<b>3</b>
<b>4.RISULTATI DELLA RICERCA.....</b>	<b>5</b>
<b>4.1 Presentazione dei documenti.....</b>	<b>5</b>
<b>5.DISCUSSIONE.....</b>	<b>5</b>
5.1 Risposta al primo quesito di ricerca.....	5
5.2 Risposta del secondo quesito di ricerca.....	6
5.3 Risposta al terzo quesito di ricerca .....	22
<b>6.CONCLUSIONI.....</b>	<b>23</b>
BIBLIOGRAFIA.....	
ALLEGATI.....	

## **ABSTRACT**

*Titolo:* Nursing e Medicina Narrativa in terapia intensiva: una revisione di letteratura.

*Introduzione:* questo strumento ha la capacità di esplorare quella parte del paziente composta dal suo vissuto di malattia; grazie ad esso e ad un affiancamento professionale si crea una relazione terapeutica, importante perché consente al paziente di dirigersi verso una comprensione e accettazione della propria esperienza di malattia.

*Obiettivo:* L'obiettivo di questa revisione è quello di analizzare la letteratura scientifica inerente la Medicina Narrativa, al fine d'indagare quale sia la sua efficacia e le possibili applicazioni nell'assistenza infermieristica; più specificatamente l'elaborato mira a descrivere quali siano le caratteristiche e l'utilizzo della Medicina Narrativa in terapia intensiva.

*Materiali e metodi:* viene condotta una revisione della letteratura di articoli che abbiano analizzato questa tecnica applicata nell'assistenza in terapia intensiva. Sono stati presi in esame cinque studi. Il primo è uno studio retrospettivo osservazionale italiano, che utilizza come strumento un libro degli ospiti in quella unità operativa. È risultato un mezzo valido; inoltre, lo studio sostiene che esso rafforza la relazione tra famiglia paziente e staff assistenziale, migliorando anche l'empatia e la capacità di riconoscere meglio i bisogni delle famiglie e dei pazienti. Il secondo è uno studio qualitativo multicentrico danese, che indaga come viene utilizzato, dai pazienti e familiari, un diario personale lungo il percorso di malattia. Attraverso un'intervista, risulta uno strumento valido che rafforza il legame tra famiglia staff assistenziale e paziente, migliorando anche l'empatia dell'infermiere e la capacità di riconoscere con maggior chiarezza i bisogni. Il terzo è uno studio pilota svedese e ha come obiettivo quello di verificare se il diario personale utilizzato in terapia intensiva fornisce aiuto ai pazienti e familiari nell'accettazione della propria storia di malattia. Si dimostra uno strumento utile, soprattutto quando viene affiancato ai colloqui di follow-up. Il quarto studio, descrittivo qualitativo, è svedese ed ha come scopo la descrizione dell'esperienza durante il periodo di degenza, attraverso un'intervista fatta ai pazienti sull'uso del diario. Risulta uno strumento che può contribuire all'accettazione e

comprensione della propria storia di malattia. Il quinto è uno studio comparativo internazionale tra Svezia, Danimarca e Norvegia sulla nascita e utilizzo del diario personale in terapia intensiva. Emerge che i diari hanno il potenziale di soddisfare le esigenze assistenziali dei pazienti dando un senso alle loro esperienze e alla ricostruzione della propria storia di malattia.

*Conclusioni:* in conclusione, dal mio elaborato è emerso come la Medicina Narrativa sia un valore aggiunto, capace di ripristinare l'equilibrio del paziente, permettendogli di ritrovarsi, costruire, ricostruire parte della propria storia di malattia, che molto spesso viene sostituita da momenti d'incoscienza e disorientamento. Questo strumento trasversale si è dimostrato utile come supporto ai pazienti nei colloqui di follow-up post-dimissione, grazie alla capacità di fungere da specchio per le emozioni e momenti vissuti nel percorso di malattia. Per mezzo della Medicina Narrativa si è riscoperta l'importanza della famiglia nel processo decisionale e di cura dell'assistito. Il diario è inoltre di supporto agli stessi familiari nel processo di accettazione dell'esperienza o del lutto. È emerso il valore del linguaggio empatico, che porta maggior sensibilità verso il paziente e i suoi bisogni e funge da legante per costruire una relazione terapeutica più forte e in grado di raggiungere maggiori obiettivi assistenziali, grazie alla presa in carico in modo completo della sfera emozionale, psicologica e antropologica del paziente.

## **INTRODUZIONE**

La narrazione è un esempio di come le persone strutturano linguisticamente il loro mondo e ne costruiscono il senso: questo è soprattutto vero nella storia di malattia.

Riconoscere che anche le storie personali, le emozioni, le percezioni soggettive, le interpretazioni e i significati di malattia possono essere oggetto dell'attenzione dell'infermiere, significa entrare nella prospettiva del prendersi cura della persona e significa, inoltre, acquisire una concezione di malattia allargata che rimanda alla sua dimensione biologica, all'esperienza vissuta dalla persona ed ai suoi significati soggettivi. Questa prospettiva consente di prendere in considerazione le emozioni, i pensieri, le aspettative e il consenso sociale dell'individuo.

Tutto ciò significa ricorrere ad un approccio anche qualitativo nell'assistenza infermieristica, introducendo nuovi strumenti per indagare la malattia come esperienza esistenziale alla quale dare significato.

Strumenti come la narrazione, le storie di vita, il diario del paziente, il colloquio, l'autobiografia e il libro degli ospiti, ridefiniscono le competenze infermieristiche, valorizzano il contributo che l'approccio narrativo può apportare alla professione e al miglioramento della qualità dell'assistenza infermieristica

### **1. MEDICINA NARRATIVA**

#### *1.1 Cenni storici*

Fino agli anni 50 dello scorso secolo, nell'ambito della medicina prevaleva il modello biomedico, che ignorava i fattori sociali e psicologici e l'importanza della relazione tra medico e paziente nei processi di diagnosi e terapia.

Successivamente George Engel propose il modello bio-psicosociale, che teneva conto della dimensione soggettiva del paziente e considerava ogni condizione di salute e malattia una conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali<sup>11</sup>.

Nel 1978 Arthur Kleinman chiarì tre concetti: *disease* (la malattia in senso biologico), *illness* (l'esperienza di malattia vissuta dal paziente), *sickness* (la malattia come

riconoscimento sociale)<sup>12</sup>. La narrazione della malattia riguarda questa seconda definizione e le “storie di malattia” costituiscono la narrazione del vissuto soggettivo dell’individuo, ciò che per lui costituisce la sua “malattia”. L’autore affermò che la malattia intesa come illness non è immutabile, ma varia a seconda del contesto sociale e culturale in cui si trova la persona.

Negli anni ‘80 si iniziò a considerare il ruolo della narrazione nel percorso di malattia.

Dalla centralità della relazione di cura, dal rapporto che si viene a creare tra paziente ed infermiere, iniziano a farsi strada i lavori infermieristici di due studiose statunitensi: Josephine Patterson e Loretta Zderad. Le autrici considerano l’infermieristica come " un'esperienza vissuta tra gli esseri umani ", e affermano che "la scienza può fornire all’infermieristica la conoscenza su cui basare le proprie decisioni, ma rimane all’arte delle scienze umane dirigere l’infermiere a valutare la sua pratica" <sup>9</sup>.

Questa è una prospettiva che riprende le teorie assistenziali della transculturalità di Madeleine Leninger<sup>8</sup> e della globalità della persona di Martha Rogers<sup>10</sup>, che sottolinea la multidimensionalità della costruzione del processo di aiuto, dove le rappresentazioni, le percezioni e i vissuti di malattia dei soggetti interessati e dei relativi caregiver diventano elementi fondamentali di conoscenze e di analisi per la costruzione e valutazione degli interventi da parte dell’infermiere.

Il concetto di Medicina Narrativa viene introdotto a livello internazionale a fine degli anni ‘90 grazie a Rachel Naomi Remen e Rita Charon . I termini utilizzati indicano una modalità di affrontare la malattia tesa a comprenderne il significato in un quadro complessivo, sistemico, più ampio e rispettoso della persona assistita. Il lavoro svolto da Remen<sup>13</sup> e Charon<sup>14</sup> ha avuto come scopo principale quello di sensibilizzare il mondo medico ad utilizzare un approccio narrativo nella relazione con il paziente. La Medicina Narrativa è un modello empatico in grado di favorire un’elevata aderenza al trattamento nel paziente e di offrire all’operatore una metodica per la rilevazione del vissuto soggettivo di malattia.

## 2.OBIETTIVO

- L'obiettivo di questa revisione è quello di analizzare la letteratura scientifica inerente la Medicina Narrativa al fine d'indagare quali siano le possibili applicazioni di quest'ultima nell'assistenza infermieristica.
- Più specificatamente l'elaborato mira a descrivere quali siano le caratteristiche e l'utilizzo della Medicina Narrativa in terapia intensiva.
- Il ruolo della Medicina Narrativa nella qualità del percorso di malattia e nel processo di nursing

## 3.MATERIALI E METODI

La revisione della letteratura è stata sviluppata considerando i seguenti quesiti di ricerca:

- Quali sono le possibili applicazioni della Medicina Narrativa nel campo dell'infermieristica?
- Qual' è utilizzo della Medicina Narrativa nel reparto di terapia intensiva? Che caratteristiche e utilità presenta questo strumento?
- L'utilizzo di questo strumento migliora il percorso di malattia rappresentando un elemento di arricchimento nel processo di nursing?

Per rispondere a questi quesiti si è ricercato gli articoli di letteratura scientifica nella seguente banca dati: Pubmed.

Sono state scelte le seguenti parole chiave per eseguire la ricerca della letteratura scientifica:

- *narrative based medicine*(medicina narrativa),
- *narrative writting*(scrittura narrativa),
- *narration and empathy*(narrazione ed empatia),
- *illness narrative*(narrazione di malattia),
- *narrative patient care planning and narrative and nurse*(pianificazione dell'assistenza ,narrazione e nursing)
- *narrative counseling and nurse*(narrazione, counseling e nursing)

- *patient autobiography*(paziente, autobiografie),
- *story telling cancer*(racconti, cancro),
- *narrative medicine Charon*(medicina narrativa , Charon)
- *meaning an autobiography and nurse*(significato dell'autobiografia e nursing),
- *medicine narrative and intensive care unit and nursing* (medicina narrativa e terapia intensiva e infermieristica),
- *storytelling and cancer* ( storytelling e cancro),
- *narrative based medicine and intensive care* (medicina narrativa e terapia intensiva),
- *intensive care diaries* (diari di terapia intensiva)
- *autobiography and intensive care* (autobiografia e terapia intensiva)

Nella ricerca è stato necessario abbinare più termini tramite l'operatore booleano AND poiché le parole sole nella ricerca conducevano a risultati non pertinenti. Inoltre nella ricerca sono stati utilizzati filtri di ricerca avanzati, con lo scopo di restringere e focalizzare la ricerca all'obiettivo dell'elaborato, e sono:

- Documenti disponibili in abstract
- Documenti disponibili in "Free full text"
- Gli studi dovevano applicare la Medicina Narrativa in terapia intensiva

Non sono stati utilizzati limiti di ricerca che riguardassero né l'età del paziente , né la patologia presente.

In base a questi limiti e alle parole chiave sopra citate la ricerca eseguita tra 27 Agosto e 15 Settembre 2015 ha portato al conseguimento di 54 documenti, di cui solo 5 sono stati utili per rispondere ai quesiti di ricerca. Infine sono stati consultati diversi siti web per rendere più completa lo studio (vedi sitografia).

## **4.RISULTATI DELLA RICERCA**

### *4.1 Presentazione dei documenti*

Dei 5 documenti selezionati, il primo è uno studio retrospettivo osservazionale, il secondo uno studio qualitativo multicentrico, il terzo uno studio pilota, il quarto uno studio descrittivo qualitativo e il quinto uno studio comparativo internazionale.

Le motivazioni d'inclusione di questi articoli sono tre.

1. Il primo motivo è perché negli articoli sono stati illustrati in maniera esaustiva e completa le applicazioni della Medicina Narrativa in ambito infermieristico.
2. Il secondo motivo è perché questi studi sono stati svolti nelle unità di terapia intensiva (T.I.) , quindi adatti per ricercare in maniera specifica le modalità d'utilizzo , le particolari caratteristiche e effettiva utilità di questo strumento adottato in terapia intensiva.
3. Il terzo ed ultimo motivo è che in questi articoli ho riscontrato la Medicina Narrativa come elemento di arricchimento durante il percorso di malattia.

Inoltre sono stati presi in considerazione ed analisi ulteriori articoli e pubblicazioni di autori che hanno scritto a riguardo della Medicina Narrativa così d'avere una visione più completa delle caratteristiche ed utilità di questo importante strumento.

## **5.DISCUSSIONE**

### *5.1 Risposta ai quesiti di ricerca*

*1)Quali possono essere le possibili applicazioni di questo strumento nel campo nell'assistenza infermieristica?*

Durante la ricerca degli articoli è emerso che la Medicina Narrativa è uno strumento che si presta ad essere utilizzato in molteplici ambiti. Vi sono studi rivolti ai bambini della pediatria, a familiari di pazienti con demenza e pazienti tumorali. Le testimonianze

dimostrano le potenzialità dello strumento dando importanza alla dimensione valoriale della professione. L'infermiere non viene considerato sulla base di stereotipi, ma in quanto professionista e veicolo di conoscenze, competenze, ma anche sensibilità e valori che devono essere riconosciuti al pari di quelle che compongono la rappresentazione di malattia. In questa prospettiva la possibilità di approccio relazionale prende in carico e costruisce un rapporto terapeutico di fiducia diventando uno strumento centrale nell'assistenza. Attraverso le narrazioni di malattia si esprime un "raccontami la tua storia non solo per farti aiutare ma per capire di più chi sono e chi posso essere io infermiere". La Medicina Narrativa può migliorare le competenze di cura del paziente sviluppando una maggiore sensibilità per il significato della storia del paziente, offrendo nuove intuizioni sulle dinamiche comportamentali tra assistito e assistente, favorendo l'empatia per il paziente e le rispettive famiglie. Può far emergere nuove idee su come interagire e relazionarsi con i pazienti, portando ad una migliore cura di questi e costituendo strumento di conoscenza per altri professionisti.

*2) Qual è l'utilizzo della Medicina Narrativa nel reparto di terapia intensiva? Che caratteristiche ed utilità presenta questo strumento?*

Il primo studio dal titolo "*A narrative-based study on communication by family members in intensive care unit*"<sup>3</sup> svolto nel reparto di T.I. dell'ospedale San Giovanni Bosco a Torino in Italia è uno studio retrospettivo osservazionale. È un insieme di 440 storie spontanee scritte tra il 2009 e il 2011 attraverso l'utilizzo di un libro degli ospiti presente in reparto. Studi precedenti<sup>5,15</sup> hanno dimostrato che l'utilizzo dei diari nelle terapie intensive possono aiutare il paziente a comprendere e ricostruire la propria storia di malattia. Generalmente questi diari sono un mezzo di comunicazione tra staff assistenziale pazienti, familiari e visitatori<sup>5,16,17,18</sup>, è stato dimostrato anche che la condivisione delle emozioni, esperienze e sentimenti da parte delle famiglie con pazienti e staff è di supporto nel percorso di malattia. Inoltre avere la partecipazione della famiglia, consente di coinvolgerla nel processo clinico decisionale e di cura<sup>19</sup>. Gli studi rivelano che una buona comunicazione tra famiglie, paziente e staff assistenziale aumenta la qualità di cure fornite<sup>19,20,21</sup>. Così questo studio ha deciso di utilizzare un libro degli ospiti scritto da famigliari e visitatori per promuovere la Narrative Based Medicine nei processi assistenziali di cura. Il libro parla di 338 esperienze di famigliari o visitatori e 253 di pazienti. La partecipazione

dei familiari era volontaria ed è stato fornito loro un consenso informato per utilizzo di questo strumento. L'analisi delle storie si è focalizzata nell'individuare il contenuto (cosa dicono le storie dei familiari), lo scopo (perché è stato scritto), la tipologia (come sono stati scritti) e il feedback allo staff (se è stato fornito feedback allo staff della T.I.). È stata lasciata la libertà ai familiari su cosa scrivere e sulle diverse modalità di espressione, così da permettere alla persona di aprirsi con i propri sentimenti ed emozioni nella forma più appropriata per se stessa. Le caratteristiche estratte dai racconti sono: data e ora, il nome del familiare, sesso e relazione con il paziente, nome del paziente, risposte emotive (speranza incoraggiamento), scopo principale della storia, il mezzo espressivo (disegni, poesie, lettere), storia medica (dati anagrafici del paziente), risultati del paziente (morte, trasferimento in reparti generali, dimissione) e feedback allo staff della T.I. (professionalità, umanità). Sono state raccolte 440 narrazioni nel periodo da luglio 2009 a dicembre 2011, in quel periodo sono stati ricoverati 612 pazienti e le narrazioni sono riferite a 398 di questi. Nel 38% del totale delle narrazioni raccolte erano sotto forma di lettere indirizzate al paziente (168 narrazioni). Nel 34% sono narrazioni scritte dai familiari per infondere coraggio e motivare il paziente a vivere (150 narrazioni). Nel 56% sono presenti espressioni di amore e affetto (245 narrazioni). Nel 15% ovvero in 65 narrazioni si riscontra un feedback per lo staff di terapia intensiva, per la maggior parte positivo, si riscontra competenza (in 20 narrazioni), affidabilità nelle cure (14 narrazioni), rivelazione di preoccupazioni da parte dei familiari e pazienti (15 narrazioni) e nel 2% (10 narrazioni) vengono definiti "curatori celesti". La motivazione dei familiari, che li ha spinti a scrivere in questo libro degli ospiti, era per il 34% incoraggiare il paziente o se stessi; troviamo il 13% in messaggi di augurio, il 12% in espressioni di sentimenti come la catarsi, 10% d'appello al paziente (ALLEGATO 1). Troviamo anche nel 7% narrazioni dove i familiari scrivono dell'accettazione della malattia e del ricovero in T.I. del proprio caro, il 3% narra di emozioni di risentimento ed incredulità. Dallo studio è emersa l'importanza che trovano i familiari nello scrivere i propri dolori, rimpianti o sentimenti inespressi con il paziente e ammettono che anche avendo voglia di esprimere i propri pensieri ed emozioni non è semplice trovare le parole giuste. Un familiare scrive: *"Ho paura di non avere più la possibilità di parlarti, spero di poter leggere con te questo messaggio"*. Le difficoltà trovate in questo studio sono dovute dalla capacità di scrivere dalle persone, la libertà da parte dei familiari di scrivere ciò che ritenevano importante non sempre andava a

rispondere ai quesiti di ricerca, per eseguire l'analisi occorre la statistica ed empatia. L'utilità di questo strumento è poter informare sulle risposte emotive dei familiari, sulle criticità della malattia del proprio caro e anche sui loro bisogni e percezioni alle cure, aiutare nel recupero dei pazienti post-dimissione, poter essere stimolo per lo sviluppo e miglioramento della qualità nelle terapie intensive. Inoltre esso emerge come strumento di comunicazione semplice ed efficace tra famiglia, paziente e staff d'assistenza. I familiari riconoscono questo strumento come un mezzo per comunicare con il paziente in modo non verbale e quindi essere liberi di esprimersi. Le storie possono o non possono avere un effetto positivo nelle esperienze dei familiari o nella risposta del paziente, ma leggere queste narrazioni per lo staff assistenziale può essere d'aiuto per migliorare la loro empatia e comprensione di bisogni verso le famiglie e verso i pazienti e potrebbero essere spunto per migliorare la pratica clinica. ALLEGATO 2 LIBRO DEGLI OSPITI

Nel secondo studio dal titolo *“Constructing the illness narrative: A grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries”*<sup>5</sup> svolto nei reparti di terapia intensive del Hillerød Hospital, a Hillerød, in Danimarca e nella terapia intensiva del Aarhus University Hospital Skejby, ad Aarhus, in Danimarca. Già nei primi anni '90 l'utilizzo dei diari di T.I. ha dimostrato la riduzione di ansia e depressione<sup>23</sup>, riducendo i disturbi post-traumatici da stress<sup>22</sup>, aiutando a riordinare i ricordi e migliorando la qualità di vita dopo la criticità della malattia. Questi diari completano le cartelle cliniche e offrono una descrizione dell'andamento della malattia giorno dopo giorno, con un linguaggio comune e dal tono compassionevole rispetto a quello emotivamente neutrale, specifico e tecnico del convenzionale linguaggio medico e sono anche strumenti di supporto durante gli incontri di follow-up. Lo scopo dello studio è di comprendere come i pazienti e parenti utilizzano questo strumento durante il percorso di malattia. Lo studio è qualitativo, multicentrico e usa la tecnica dell'intervista semi-strutturata. Hanno utilizzato per questo studio le modalità di uno svolto precedentemente, il “Rachel study”<sup>24</sup> e i diari sono stati scritti secondo quelle linee guida del precedente studio. Il campione dei partecipanti è stato scelto in due ospedali danesi, dove ogni paziente riceve un diario scritto dagli infermieri durante la sua permanenza nel reparto di T.I. Il diario consisteva in una raccolta giornaliera dello stato del paziente nel reparto. Viene scritto con un linguaggio comune, così che sia di più semplice comprensione per il paziente e accompagnato da foto fatte dagli infermieri. Ogni reparto di T.I. aveva incaricato un gruppo di infermieri responsabili dei diari. Uno dei

due reparti intensivi scelti era quello del Hillerød Hospital, a Hillerød in Danimarca, con una capienza di 9 posti letto; il secondo invece ha una capienza di 13 posti letto ed è a Aarhus University Hospital Skejby, ad Aarhus, in Danimarca. Per partecipare a questo studio i partecipanti hanno firmato un consenso informato. In Danimarca l'utilizzo dei diari nella T.I. era una pratica già consolidata fin dai primi anni '90. I diari sono stati scritti tra il 2007 e il 2008 e le interviste sono state raccolte tra il 2008 e il 2009 da sei a dodici mesi dalla dimissione. Sono state raccolte sia interviste individuali per capire bene il punto di vista del paziente e delle sue necessità e interviste di coppia composta da paziente e un parente per comprendere meglio il punto di vista anche del parente. Le interviste erano svolte da un ricercatore primario e un infermiere della T.I. e venivano registrate e trascritte parola per parola. La guida iniziale per l'intervista (ALLEGATO TRE) è stata tenuta da un gruppo di ricerca ed è stata affinata in modo da catturare nei diari l'essenza delle esperienze dei pazienti e parenti. In conclusione si è raccolto un campione di sei interviste singole e tredici interviste di coppia, per un totale di trentadue persone intervistate. Il fenomeno centrale dello studio era aiutare a costruire al paziente la sua storia di malattia mentre per i parenti il progetto consisteva nel fornire supporto ai pazienti. I pazienti hanno utilizzato diverse fonti d'informazione per costruire la loro narrazione di malattia partendo sia dall'acquisizione di conoscenze dalla lettura del diario scritto, sia dal supporto dei familiari. Una volta che la narrazione iniziava a prendere forma, c'è stato un approfondimento delle conoscenze, finendo di colmare così quei gap di memoria presenti, per concludere con la comprensione del paziente circa la situazione che lo ha portato fino alla guarigione. I vantaggi emersi dall'utilizzo di questo strumento sono i seguenti: 1) *L'utilità della memoria come fonte d'informazione.* E' dimostrata dal fatto che molti pazienti che entrano in T.I. poi escono con pochi o nessun ricordo a causa della criticità fisiologica di quell'esperienza. I diari non ristabiliscono la memoria, ma aiutano i pazienti a colmare quei vuoti che altrimenti rimarrebbero solo dei "buchi neri di memoria". I ricordi emersi dall'esperienza della T.I. sono risultati essere un conglomerato di richiami frammentati, incubi, sogni esperienze deliranti e irreali. Come la signora Betty scrive nel suo diario: *"Non ricordo molto. Stavo così male e mi hanno ricoverato. Ricordo l'ambulanza e dopo questo non mi ricordo niente altro fino a quando mi sono svegliata."* 2) *La consegna come risorsa d'informazione.* Durante la consegna del diario l'infermiere lo legge al paziente, in questa fase notiamo come era importante il tempismo, perché se il

diario veniva consegnato troppo presto e il paziente non era ancora pronto ad accoglierlo, la lettura della prima parte poteva aver un forte impatto sul paziente, a volte poteva essere travolgente o poco piacevole tanto da rendere difficile la relazione tra lui e la propria storia di malattia : *“l’infermiere ha fatto una piccola pressione perché io venissi e mi ha letto il mio diario, ed era presente anche mia figlia, ma io non volevo questo...perché non riuscivo a rapportarmi con la mia esperienza spiacevole. Per tutto quel tempo lì, disteso in terapia intensiva non ricordo nulla ed esso è fastidioso non solo perché non ricordo ma proprio perché non posso, quel tempo è completamente andato ed è difficile accettare questo”*(Jack). Con un po’ più di tempo il paziente ha accettato il suo percorso di malattia come parte della sua storia. Alla fine è venuto a patti con l’esperienza e ha detto: *“certo che ci penso ancora, ma ho anche la sensazione che più passa il tempo e maggiore è la distanza da quell’esperienza e più facile è anche relazionarsi con essa, fino a non sentire più disagio ripensandoci”*(Jack).

3) *I diari come fonte d’informazione.* I diari non sempre sono una fonte d’informazione completa; hanno il limite che al loro interno troviamo solo quello che gli autori hanno deciso o hanno potuto scrivere, anche perché può essere che una persona rimanga in T.I. per un lasso di tempo ristretto. Per costruire una storia di malattia completa occorre avere una visione ben ampia, dall’ insorgenza della malattia al recupero. Nonostante questo, riteniamo che il diario sia un ottimo catalizzatore per la discussione durante i passaggi di consegne e successivamente a casa. Nora riferisce che le servivano ad esempio maggior informazioni della fase di ricovero nella T.I. *“Vorrei che il diario mi avesse spiegato come sono stata ricoverata in terapia intensiva.”* Il diario aiuta a comprendere il proprio comportamento e stato mentale durante la criticità della malattia: *“Come ho detto, il diario ti dice com’ eri, e ciò che è realmente accaduto, Non mi ricordo molto. Non mi ricordo la prima volta che mi sono svegliata, ma il diario fornisce una descrizione, e penso che sia quello che è successo”.*

4) *Le fotografie come fonte d’informazione.* Le fotografie scattate dagli infermieri della T.I. sono parte integrante del diario. Come nel diario, anche qui a volte il primo sguardo alla fotografia è complesso, ma i pazienti sono del parere che avere immagini della loro situazione durante la criticità della malattia sia una fonte importante d’informazioni. Sostengono che il vedere quelle immagini li ha aiutati ad accettare la gravità della loro malattia e sono state importanti per il recupero. Ann, ad esempio, ha portato il suo diario fotografico come prova all’assistente sociale, per mostrare che era stata gravemente malata e che le spettava il riconoscimento

d'invalidità. 5) *I parenti come fonte d'informazione*. Un importante fonte d'informazioni è parlare con i parenti, infatti i pazienti sostengono che la loro esperienza è come un puzzle e che ogni piccolo particolare, dettaglio o informazione è un pezzo che aiuta ad avere una visione più completa dell'insieme della propria esperienza di malattia. I parenti o amici hanno anche la capacità di cogliere le emozioni che i pazienti esternano inconsapevolmente come un sorriso, un momento di tristezza o di stress, a cui, in una situazione complessa come quella che vivono, non prestano attenzione. 6) *La cartella clinica come fonte d'informazione*. Solo pochi pazienti hanno acquisito la cartella clinica dopo la dimissione, ma dalle interviste emerge che i pazienti riscontrano il diario come un mezzo più personale e capace di descrivere il paziente; la cartella clinica è molto formale e tecnica. 7) *Altre risorse d'informazione*. Una di queste potrebbe essere visitare la terapia intensiva prima della dimissione, così da dare alla propria mente un'idea di dove si è stati in quel lasso di tempo. Infatti, alcuni pazienti che hanno vissuto esperienze deliranti all'interno della T.I., visitandola sono stati aiutati a superare la difficoltà e ad accettare la visione distorta. I diari dei pazienti raccontano eventi e comportamenti e dallo studio emergono come uno strumento che serve a restituire il tempo al paziente, anche se non sono stati l'unico mezzo da cui il paziente ha ricevuto informazioni per la sua storia di malattia. Questo è stato utile e ha svolto anche un ruolo importante come catalizzatore per il dialogo e relazione infermiere-paziente. Non tutti i pazienti possono gradire scrivere un diario, per diversi motivi, come il proprio carattere, l'essere uomo rispetto all'essere donna, la voglia o meno di raccontare e raccontarsi, quanto uno è disposto ad accettare la propria esperienza. Invece, qualcosa di cui tutti i pazienti hanno necessità, è la costruzione della propria narrazione di malattia. In questo studio i diari sono stati utilizzati come strumento per accettare la gravità della propria malattia e si sono rivelati uno strumento importante anche per evitare i disturbi post-traumatici da stress, perché con le informazioni andiamo a colmare quei gap di memoria, andando a chiarire quelle paure o a dar significato a quelle esperienze sgradevoli vissute come un pensiero delirante. In questo studio, rispetto a uno precedentemente svolto, il diario veniva tenuto dall'infermiere, invece di essere tenuto dalla famiglia. Questo è stato un limite di questo studio, infatti il diario tenuto anche dai parenti può esprimere, oltre che il punto di vista dell'infermiere, anche quello dei familiari e magari le esperienze condivise con il paziente, dirigendosi verso una guarigione più veloce. Il diario non si presenta come uno strumento fine a se stesso, la storia di malattia di

un paziente, ma come uno strumento strategico, utile al personale sanitario per dare forza ai pazienti nel raccontare la propria storia. Ricostruire la propria storia di malattia permette di ristabilire una continuità che si ha perduto nella degenza della T.I. I diari in questo studio sono stati visti come una storia in diverse puntate e scritta da diversi autori. Questo strumento non racconta già la storia del paziente, infatti spetta alla persona ricollegare gli eventi e comportamenti documentati, dando loro un senso per se stessi anche se nella ricostruzione si arriverà ad avere dei buchi, da ciò la metafora del “ricordo a puzzle”. Il diario rappresenta un pezzo del puzzle dell’ esperienza di malattia del paziente, ma è un pezzo importante, perché è il tempo che il paziente ha perso. Si consiglia l’ utilizzo dei diari di T.I. come strumento riabilitativo a basso costo e con un potenziale di risultato importante per il recupero del paziente.

Il terzo studio fatto in alcune terapie intensive Svedesi, dal titolo *“Patients’ and relatives’ opinions and feelings about diaries kept by nurse in an intensive care unit: pilot study”*<sup>1</sup>. Questo studio comincia illustrando quanto sia ormai risaputo che un periodo di terapia intensiva può essere più o meno destabilizzante per la persona assistita, infatti, anche studi precedentemente fatti<sup>25</sup>, sostengono che l’ assenza di richiami follow-up al paziente dopo sei e dodici mesi dalla dimissione dalla T.I., ha una maggior incidenza sui disturbi post-traumatici da stress. Essi sono causati dall’ incapacità di ricordare e dai molti gap della memoria e quindi i pazienti si trovano con una maggior incapacità d’ integrare le proprie esperienze ed accettarle. Questo studio ha come obiettivo quello di verificare se il diario utilizzato in T.I. fornisce aiuto ai pazienti e ai parenti per costruire la propria narrazione di malattia e accettazioni delle esperienze. Può essere uno strumento per chiarire i ricordi e pensieri, può creare un dialogo interno tra paziente e le esperienze vissute in T.I. Il diario scritto durante l’ esperienza di criticità può essere d’ aiuto nel processo di lutto per coniugi e parenti<sup>26</sup> in seguito alla morte di un paziente, il contenuto può anche essere strumento d’ aiuto per comprendere la gravità della malattia e quindi anche diminuire i sensi di colpa che a volte si presentano. Il diario veniva adottato quando un paziente era incosciente oppure era sedato da medicinale, o si stimava che la sua permanenza superasse la settimana. I parenti sono stati informati attraverso un consenso informato. Questo strumento veniva scritto in tre momenti della giornata: mattino, pomeriggio, notte. Veniva sempre annotato il nome dell’ infermiere, la data e l’ ora. Inoltre venivano annotate le visite ricevute, per es. *“La figlia NN arrivò a 10:00 ed è rimasta fino*

*alle 3 del pomeriggio. Ti ha mostrato una foto di suo figlio appena nato, e ti ha parlato di lui. Ti ha detto che sta per dargli lo stesso nome tuo. Abbiamo anche messo la foto sulla parete in modo che la puoi guardare quando sei sdraiato sul lato sinistro*". Vengono annotati i progressi del paziente: *"oggi stavi guardando in alto quando ti ho chiamato alle tre di pomeriggio e quando ti ho incoraggiato di stringermi la mano per la prima volta me l'hai stretta"*. Un' ultima cosa veniva appuntata ed erano le condizioni meteo: *"La neve si sta sciogliendo, ben presto il terreno sarà scoperto e saremo in grado di vedere l' erba dalla vostra camera"*. Non sono presenti note mediche. Il diario per tutta la degenza è rimasto in camera del paziente e successivamente, alla dimissione questo gli veniva consegnato. Dopo una settimana il paziente era chiamato per un incontro follow-up e per discutere del diario; qualora i pazienti fossero morti, i diari venivano lasciati ai familiari, essendo personale e di proprietà dei pazienti. Comunque, a tutti i parenti più stretti del defunto, veniva fatta una telefona entro i sei mesi dalla morte, ma non per ulteriori informazioni o domande sul diario. I questionari fatti per indagare l'utilità dei diari erano 2, uno per i pazienti e uno per i parenti. Le domande vertevano su età, genere, se ricordavano qualcosa dell'esperienza della terapia intensiva, se avessero letto il diario, se questo era stato utile per riportare alla luce qualche ricordo, se le informazioni scritte nel diario lo avessero aiutato a ritornare alla normalità e infine se ritenessero che mancasse qualcosa. A questi quesiti veniva chiesto di rispondere con un "sì" o "no" e in caso di risposta affermativa veniva anche chiesto di motivarla. Erano presenti anche due domande aperte che riguardavano i pensieri e la risposta emotiva del paziente durante la lettura del proprio diario. Il questionario dei parenti era uguale, ma non erano presenti le parti dove domandavano l'età, il genere e se i diari li avessero aiutati a ricordare momenti dell'esperienza della terapia intensiva. I pazienti sono stati scelti tra quelli che sono stati in T.I. dal 1-1-96 al 1-10-96 e sono stati invitati a partecipare 10 pazienti. È stato scelto di scrivere altri 8 diari, ma questi erano di pazienti morti in T.I. e quindi vennero dati ai parenti. Su un totale di 10 pazienti che partecipavano allo studio, 6 erano maschi, 3 donne, 1 di genere non specificato. Degli 8 parenti che hanno accettato l'invito, solo 4 hanno risposto al questionario. Tutti i pazienti hanno sostenuto che le informazioni contenute nel diario sono più che soddisfacenti. I pazienti affermano che ricordi speciali, come la visita di un parente o un miglioramento della proprio stato di salute nella T.I, li hanno grazie al diario, altri che con questo strumento ha rievocato momenti di routine come l'igiene a

letto. Grazie al diario è emerso che i pazienti si sono sentiti restituiti i ricordi del tempo perso e di essere in grado ora di dare una prospettiva al tempo, nella terapia intensiva. Ad esempio, per quanto tempo sono stati assistiti e come le loro condizioni sono variate durante la degenza. Leggendo le note degli infermieri alcuni pazienti sostengono di essere stati aiutati a ricordare le visite ricevute, con il giorno e l'ora. Altri sostengono che con la lettura sono stati portati a galla ricordi negativi, come la respirazione con il ventilatore, l'aspirazione delle secrezioni e il disagio della tosse. Come risultato dalla lettura del diario, i pazienti sostengono di aver ricevuto una risposta a molte domande che si erano posti e di avere una visione generale della loro situazione più chiara, che senza questo strumento avrebbero impiegato molto più tempo ad ottenere. Continuano riferendo che la lettura li ha portati ad accettare con più facilità la loro esperienza di malattia ed è stato d'aiuto per superare i sentimenti di dolore e inadeguatezza. Hanno ritenuto che il diario ha dato loro una sorta di sicurezza, li ha aiutati a ricostruire la propria storia di malattia e a tornare alla vita normale. Un paziente scrive: *“Ora posso accettare quello che è successo. Questo mi ha aiutato a superare il vuoto e dolore che ho sentito dopo la malattia”*. I pazienti riferiscono anche di essere soddisfatti dell'assistenza ricevuta. Dallo studio è emerso che, per un assistito, la prima lettura del diario è stato un po' difficile, perché ha innescato ricordi di paura, confusione e incubi. Continuando riferisce che da una lettura difficoltosa è diventata un sollievo, grazie alla possibilità di poter leggere ciò che gli era successo in quei giorni. Un altro paziente riferisce: *“Dopo la dimissione ero molto triste e non riuscivo ad accettare di essere in quelle condizioni critiche, ma leggendo il diario sono riuscito a dare ordine e consapevolezza”*. Affermano che, alla dimissione dalla T.I., è bello ricevere il diario, dove possono ritrovare i ricordi. Una cosa che è emersa mancare nei diari è stata la correlazione di foto, in modo che i pazienti potessero comprendere in maniera più chiara le situazioni vissute. Un ulteriore consiglio che i pazienti forniscono è che trovano giusto che sia l'infermiere a scrivere il diario, ma non dovrebbe prendere appunti davanti al paziente se è in grado di vederlo, perché potrebbe essere in uno stato confusionale, o di allucinazioni e potrebbe provare un sentimento d'insicurezza e disagio. Un paziente scrive: *“È utile tenere questo diario, ma non scriverlo se il paziente può vedere, perché se si è confusi o disorientati non è d'aiuto vedere qualcuno seduto che prende appunti su di te”*. I parenti che hanno sperimentato un'esperienza di lutto, hanno risposto al questionario confermando di aver letto il diario e dalle loro risposte emerge che

dopo averlo letto è stato più semplice accettare quello che era successo e quanto grave fosse stata la malattia. C'è stata molta gratificazione da parte dei parenti allo staff infermieristico per aver tenuto i diari. Alcuni parenti hanno scritto che il diario ha portato consolazione e aiuto per vivere il dolore ed accettarlo. Un parente scrive: *“il diario mi ha aiutato ad accettare in maniera chiara il periodo della terapia intensiva e mi sento infinitamente grato per la vostra attenzione e cura”*. Anche a loro il diario ha permesso di ricordare particolari eventi e di accettare meglio l'esperienza di malattia. Un parente scrive: *“quando si assiste per lungo tempo accanto al letto in quella circostanza critica, è difficile ricordare tutto e con il diario sono stato aiutato, è una bella idea”*. Tutti i parenti hanno incoraggiato le infermiere a continuare a scrivere i diari di terapia intensiva. Quattro parenti su otto non hanno compilato il questionario e non si sa la motivazione; è possibile che il diario abbia ricreato esperienze di dolore e paura o che sia stato un momento che non hanno ancora accettato e quindi vogliono dimenticare. Può anche essere che il diario non sia stato letto per mancanza d'interesse. Sappiamo che, per tutti quelli che hanno risposto al questionario, è stata un'esperienza positiva ed utile. È importante anche ricordare che questo è uno studio pilota, da cui non si possono trarre conclusioni generali. Tuttavia, questo studio ha evidenziato nelle sue conclusioni che il diario è uno strumento positivo, che aiuta a ricostruire la propria storia di malattia. Certamente non è uno strumento che possa andare a sostituirsi ai colloqui di follow-up, ma un valido strumento da affiancarvi. Si è dimostrato utile e d'aiuto come punto di partenza per il colloquio con il paziente, per rievocare emozioni e sentimenti vissuti nel periodo di degenza. In seguito allo studio gli infermieri della T.I. hanno deciso di continuare a tenere questi diari, non cambiando le caratteristiche del contenuto. Hanno deciso di prestare maggior attenzione nello scrivere davanti ai pazienti, inoltre alla dimissione, durante la consegna del diario al paziente o ai parenti, ne vengono illustrati i contenuti e come si svolgerà il primo incontro di follow-up dopo sette giorni, così da preparare pazienti e parenti.

Il quarto studio, dal titolo: *“Experiences of intensive care unit diaries: touching a tender wound”*<sup>7</sup>, si è svolto nella terapia intensiva della Svezia Centrale. Le persone che arrivano in T.I. generalmente sono di fronte a malattie mortali, questo durante la degenza causa una frammentazione dei ricordi<sup>27,28,29</sup> o alcuni ricordano esperienze irreali come allucinazioni<sup>30,31</sup>. Le persone che hanno avuto un'esperienza in T.I. spesso hanno espresso il bisogno di capire ciò che è successo loro e che hanno vissuto<sup>32,33</sup>. In molti studi e terapie

intensive si è utilizzato un diario per aiutare il paziente a ricostruire la propria storia di malattia. Ci sono differenti correnti di pensiero su come utilizzare questo strumento , chi lo utilizza associato ad un questionario<sup>34,35</sup> , da associare a delle interviste semi-strutturate<sup>36</sup> e chi utilizza da solo. Vista la mancanza di studi qualitativi che si concentrano nelle esperienze descritte nei diari personali dei pazienti della T.I., questo studio ha lo scopo di descrivere le esperienze scritte nel periodo di degenza. Lo studio è stato rivolto a pazienti gravemente malati o che necessitavano di supporto respiratorio e che rimanevano nel reparto per almeno settantadue ore. Per tenere il diario erano presenti delle linee guida in reparto della T.I. e riguardavano come, quando, cosa scriverci , dove tenerlo e quando consegnarlo ai pazienti o al parente. Il diario è stato scritto dallo staff della T.I. specificatamente per il paziente. Sono state allegate foto, se i parenti o pazienti davano il consenso. La proposta di partecipare allo studio con un'intervista sul proprio diario, è stata fatta a venti pazienti, ma solo nove di questi hanno aderito (4maschi e 5 donne tra i 29 e 65 anni). Tutte le interviste sono state svolte circa dopo un anno dalla dimissione dalla T.I. nella primavera del 2008, sono state registrate e poi trascritte parola per parola utilizzando un approccio narrativo. Ai partecipanti è stato chiesto di raccontare la loro esperienza con il diario personale, ma più specificatamente sono stati posti questi quesiti: quando hai letto la prima volta il diario, cos'hai sentito, riesci a fare un esempio. Le interviste duravano dai quindici ai quaranta minuti e si sono svolte in una stanza tranquilla della casa del paziente oppure in ospedale. Dall'analisi delle interviste è emerso che l'esperienza del diario viene definita come *“toccare una ferita ancora aperta”*. Questa definizione è completata da quattro aspetti: *“aver paura di essere toccati nel profondo”*, *“apprezzare la vicinanza delle note dei parenti”*, *“una sensazione irrealista”*, *“maggior coerenza”*. È emerso dalle interviste che i partecipanti leggendo il diario la prima volta si sono sentiti toccati nel profondo. Le emozioni che sono state provate vanno dal dolore alla gioia allo stupore. Un paziente riferisce: *“ho pianto e pianto, ma era molto utile. È stato bello poter leggere quello che mi è successo, ma non è stato semplice leggere come mi era successo, quello che hanno fatto mentre ero lì”*. I pazienti hanno descritto l'importanza dell'essere preparati prima di leggere il diario, in modo da utilizzarne il contenuto. Ricevere tutte queste informazioni su quanto male sono stati, riferiscono che li ha portati ad avere una svolta nella vita , ad essere più umili e non dare per scontato nulla. Un paziente scrive: *“Ti rendi conto di quanto realmente eravamo vicini alla morte, basta veramente poco per essere tra i vivi o tra i*

*morti*". Con "apprezzare la vicinanza delle note dei parenti", si riferiscono a quella parte del diario che è emersa tra le più significative ed importanti. Riferiscono i partecipanti allo studio che, la differenza di scrittura, di profondità e intensità dei sentimenti tra i parenti e lo staff assistenziale si è percepita subito. Oltre a questo, il poter sapere, leggendo il diario, che i propri parenti avevano fatto loro visita, erano rimasti accanto in momenti così critici, è stato un aspetto positivo. Questa è stata definita la parte più importante del diario, oltre che per la profondità dei sentimenti, perché i pazienti hanno ritrovato parte della loro giornate con i propri cari. Un paziente scrive: *"E poi ho letto le note dei miei figli, hanno scritto che mi volevano bene e desideravano che potessi tornar a star bene. Questo è una cosa grande, poter vedere, leggere quanto mi vogliono bene. Non me l'avevano mai detto, anche se nel profondo del mio cuore lo sapevo. Ma fa bene leggere queste parole che senza il diario non avrei mai letto"*. Un altro paziente riferisce: *"è la parte del diario che preferisco, hanno scritto in tanti, mia moglie, i miei figli e miei amici, quasi tutti i giorni, è impressionante"*. Dopo aver letto il diario i pazienti sono stati incoraggiati a porre domande. Le persone con un'esperienza così forte hanno un'importante necessità di parlare di ciò che è successo loro in terapia intensiva. Quando si parla di una sensazione d'irrealtà ci si riferisce al fatto che alcuni partecipanti hanno fatto emergere la difficoltà di accettare i ricordi scritti, i vari momenti ed azioni che loro non ricordano minimamente. Questo viene a creare dentro al paziente una sensazione di irrealtà, come se non li avesse vissuti lui. Un paziente scrive: *"tutto ciò che è scritto mi riguarda, ma io non mi ricordo minimamente"*. Questo ha portato i pazienti a porre più domande e conferme su ciò che era successo. Molti dei partecipanti affermano che hanno ricordi frammentati del loro periodo di degenza in T.I. e che molto spesso è capitato che i gap di memoria siano mescolati con incubi, sogni e pensieri deliranti; ricordano che in più di qualche momento hanno avuto la difficoltà di distinguere la realtà e il sogno e per questo sottolineano l'importanza del diario. Un paziente scrive: *"all'inizio era di vitale importanza, perché non so come potrei sapere se un mio ricordo è stato un evento reale. Questo era una prova per me, per avere un'idea, una realtà"*. Quando dall'analisi di studio emerge maggior coerenza, si riferisce all'utilità del diario che ha permesso ai partecipanti, che di quel periodo avevano ben pochi ricordi, di avere un filo logico e coerente. Ha dato l'opportunità di comprendere la propria esperienza e capire cos'era successo al proprio corpo. I pazienti hanno riferito di aver apprezzato il linguaggio comune e il tocco umano utilizzati all'interno di questo

strumento. I parenti hanno potuto inserirvi immagini per far comprendere meglio ciò che i loro cari avevano passato. I diari sono stati utilizzati come base per tenere gli incontri di follow-up, per aumentare la comprensione di questo strumento ma anche per capire su che punti lavorare maggiormente per aiutare il paziente a comprendere la propria esperienza. È stato definito come uno strumento capace di creare immagini nella mente dei pazienti che ha permesso di ottenere coerenza nel loro vissuto. Il diario è stato letto più e più volte e si è dimostrato utile anche dopo lungo tempo dalla dimissione. Un paziente scrive: *“Mi ha dato informazioni circa quello che mi era successo ed è stato essenziale per comprendere la mia esperienza, lavorarci ed accettarla”*. In questo studio il diario è stato visto come uno strumento capace di ricostruire la propria storia di malattia. Per alcuni pazienti la prima lettura del diario personale è risultata difficile ed irrealistica ma con il passare del tempo e la lettura di più volte, ha fatto sì che il dolore e le difficoltà fossero meno intense. La descrizione così dettagliata degli eventi, emozioni e giornate ha permesso ai pazienti coerenza e cronologia dell'esperienza. Il suggerimento è che lo strumento del diario potrebbe funzionare e contribuire a dare un senso di accettazione e comprensione della storia di malattia.

Il quinto studio dal titolo *“Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution”*<sup>6</sup> è uno studio qualitativo che ha lo scopo di descrivere e confrontare la nascita e l'evoluzione dello strumento del diario nella Terapia Intensiva nei paesi della Danimarca, Norvegia, Svezia. Sempre più pazienti riescono a superare i momenti critici che vivono nelle terapie intensive e alcuni studi riferiscono che si riscontrano sempre di più in essi problemi psicologici come incubi, perdita di memoria e deliri<sup>37,38,39</sup>. Altri invece presentano sintomi di disturbi post-traumatici da stress, ansia e depressione<sup>40,41</sup>. Si fa strada sempre più la necessità da parte dei pazienti di sapere cosa è successo, come hanno reagito<sup>42</sup>. Queste esigenze hanno portato alla nascita del diario personale di T.I., dapprima in Danimarca poi in Svezia, Norvegia e in seguito in Regno Unito, Italia, Portogallo<sup>43,44,45</sup>. I diari della T.I. nascono nei primi anni '90<sup>34,46</sup>. Ci sono più correnti di pensiero, chi lo utilizza come strumento d'assistenza terapeutica, chi come strumento per colmare i gap di memoria e chi per aiutare il paziente a comprendere la gravità della malattia. I quesiti di ricerca sono: quali sono le differenze e le cose che accomunano l'uso del diario nei tre Paesi scandinavi, com'è partito e dove siamo ora. Lo studio ha la tipologia qualitativa multicentrica internazionale tra Danimarca, Norvegia e

Svezia. I dati originali per questo studio in Danimarca sono del 2006, in Norvegia del 2008 e in Svezia nel 2008<sup>36,47,48</sup>. I dati sono stati prodotti attraverso l'utilizzo di un' intervista fatta al telefono a infermieri della T.I. da parte di informatori con esperienza sul campo dei diari personali. Per la tipologia d'intervista si è utilizzata una già utilizzata in Danimarca che poi è stata tradotta in Norvegese e Svedese (ALLEGATO 4.) ed è durata dai 30 ai 60 minuti. La nascita dei diari in Danimarca è situata tra gli anni '70 e '80, attraverso un'iniziativa crescente, dapprima utilizzati con pazienti non critici e via via fino ad arrivare alla T.I. Molti informatori riportano che i primi diari sono arrivati nelle unità operative per caso grazie ai pazienti. Un paziente scrive: *"ho sperimentato questo, quando mio fratello era molto malato e mia madre scrisse un diario"*. Molta ispirazione per l'evoluzione del diario è arrivata da una rete nazionale ed internazionale d'infermieri. L'arrivo dei diari personali in Norvegia non è dovuto solo alla pubblicazione di articoli e alle conferenze che lo supportavano, ma anche a due unità d'infermieri "pionieri" di Oslo che erano ispirati da un movimento danese chiamato "dialogo in Nursing", della prima metà degli anni '90. Infatti, le prime linee guida per l'utilizzo, arrivano da quelle unità d'infermieri, che hanno introdotto i follow up e diffuso la pratica con articoli e conferenze. I diari proseguirono la loro evoluzione con tre studi Norvegesi<sup>49,50,51</sup> e successivamente il concetto di diario è stato incluso nel percorso di studi per la specializzazione dell'infermiere nell'area Intensiva. La passione infermieristica per i diari era sempre più forte grazie ai feed-back positivi dei pazienti e parenti. In Svezia i primi diari arrivarono nel 1991 e non includevano fotografie che sono state aggiunte successivamente. Ora le terapie Intensive vantano una lunga esperienza nell' utilizzo dei diari. D'ispirazione è stato uno studio accademico fatto nel 1999<sup>34,52</sup>, conferenze, feed-back dei colleghi e della famiglia. Gli scopi del diario nei tre Stati sono comuni e sono rappresentati nella tabella.(ALLEGATO 5) Le principali motivazioni sono: consentire ai pazienti di visualizzare le loro esperienze in T.I., facilitare il paziente ad accettare e comprendere la propria esperienza di malattia. Il diario può essere visto come strumento di cura o terapeutico. In Danimarca l'arrivo del diario in T.I. inizialmente era subordinata alla disponibilità e interesse da parte degli infermieri. Si cominciarono prima con i pazienti non coscienti, ventilati meccanicamente e i pazienti che sarebbero rimasti più di 3 giorni in reparto. In Norvegia i criteri per cominciare un diario sono simili, infatti si sceglievano pazienti ventilati meccanicamente o pazienti per i quali erano state valutate dagli infermieri l'utilità del beneficio e la sopravvivenza. Inizialmente

erano previsti per persone orientate o con danni cerebrali gravi , ora i termini d'inclusione via via si stanno sempre più allargando, per l'utilità dello strumento. In Svezia il diario è partito su un gruppo selezionato di pazienti, tra cui pazienti ventilati, in gravi condizioni o che permanevano più di tre giorni in T.I. A volte è stato utilizzato anche in pazienti che permanevano meno giorni, se l'infermiere l'avesse ritenuto opportuno. In Danimarca il contenuto del diario era standardizzato, compresa la copertina in cui è presente un'immagine dell'ospedale o di un fiore o l'equipe degli infermieri; queste immagini sono state scelte per incoraggiare il paziente. All'interno sono presenti immagini e brevi descrizioni degli apparecchi utilizzati in T.I., così che siano di maggior comprensione. Il linguaggio utilizzato è empatico e comune. Un informatore riporta: *“cerchiamo di metterci al posto del paziente, descriviamo ciò che sta accadendo pensando a come il paziente lo stia vivendo”*. In Norvegia i diari, il loro aspetto e i loro contenuti vengono stillati secondo le linee guida. Ogni nota porta la data e chi l'ha scritta. La modalità di scrittura deve essere personale e professionale, non privata. Agli infermieri viene scoraggiato di utilizzare alcuni termini, come ad es. “caro”. In Norvegia sono convinti che l'apparenza del diario sia importante per incoraggiare maggiormente il paziente e viene inserita una foto o una poesia significativa. Un informatore riporta: *“sulla copertina c'è la foto di un grosso albero con belle foglie verdi speranza e radici solide che aumentino il legame con il diario e la loro forza interiore”*. Utilizzano una particolare tecnica per scrivere al paziente chiamata “l'arte del chiedersi”. Un informatore scrive: *“non possiamo mai sapere le esperienze di vita in terapia intensiva, quindi cerchiamo di domandarci che esperienza stia vivendo in quel momento il paziente, utilizzando molti punti interrogativi che siano successivamente da spunto per la lettura del diario”*. Un informatore scrive: *“cerchiamo d'inserire più cose possibili perché sappiamo che anche una madre che canta la ninna nanna al suo figlio e lui non è cosciente potrebbe interpretare quel suono in mille modi*. In Svezia il diario è formato secondo le linee guida e al principio viene posto generalmente un glossario, un' introduzione e allegate delle foto. Ogni diario comprende una sintesi giornaliera da parte degli infermieri e una parte scritta dai parenti che si concentra maggiormente sul paziente. Vengono evitate le descrizioni troppo tecniche dei progressi medici, viene preferito un linguaggio quotidiano per la miglior comprensibilità. Un infermiere riferisce: *“non scriviamo nulla di medico ma ad esempio, sei andato in chirurgia, scriviamo se il paziente migliora o meno, con note brevi e chiare per una*

*migliore comprensibilità*". In Danimarca l'utilizzo delle foto nel diario ha la funzione di prova di ciò che è accaduto al paziente e aiuta a comprendere la gravità della loro malattia. Un informatore riferisce: *"noi abbiamo iniziato a scattare foto, perché c'è capitato che un paziente alla dimissione c'ha riferito che i suoi grandi momenti di paura li aveva quando uscivamo dalla sua stanza credendo di essere lasciato solo, poi ha visto che in realtà eravamo appena fuori dalla camera"*. Il consenso lo si chiedeva ai parenti, oppure lo staff custodiva le foto del paziente fino alla sua ripresa di conoscenza ed era lui a dare o meno il consenso. La maggior parte delle terapie intensive norvegesi utilizza le foto del paziente, che vengono conservate in una busta nel retro del diario fino a quando il paziente non dà il consenso per l'utilizzo. Agli infermieri spetta valutare di non fare scatti che possano turbare il paziente. Una volta arrivati alla consegna del diario il paziente può accettare o rifiutare le foto fatte. I parenti vengono sempre avvisati se vengono scattate foto. Un infermiere riferisce: *"spieghiamo ai familiari che è uno strumento utile per la comprensione e accettazione dell'esperienza del suo caro. Se i parenti ci dicono che il paziente non vorrebbe averle, dobbiamo riconsiderare utilizzo di questo mezzo"*. In Svezia vengono considerate molte motivazioni per fotografare il paziente, ritengono che sia utile scattare foto quotidianamente, ma questo non è sempre possibile. Se il paziente è gravemente malato le foto possono aiutarlo a comprendere l'esperienza. Un infermiere riferisce: *"generalmente ne vengono scelte due o tre che riprendano la situazione del paziente e sono inserite nel diario con una spiegazione"*. In tutti e tre i Paesi l'utilizzo delle fotografie ha portato un feed-back positivo dei pazienti e parenti. In Danimarca dopo la dimissione è emerso che non è presente un follow-up sistematico, di conseguenza si sa poco su come sono utilizzati i diari e come hanno reagito i pazienti. In Norvegia più della metà delle terapie intensive partecipanti offre un servizio di follow up sistematico nel post-dimissione. Durante l'incontro, paziente e infermiere discutono dell'esperienza in T.I. utilizzando il diario come riferimento. L'infermiera legge il diario e il paziente sottopone i quesiti riguardanti il testo e le immagini. I follow-up è ritenuto vantaggioso anche per gli infermieri. Un infermiere scrive: *quando incontro un paziente che mi riferisce che il suo diario vale come il peso dell'oro, la volta successiva scrivo ancora con maggior entusiasmo*". In Svezia i follow-up sono frequenti, ma la frequenza varia. Generalmente si fa un follow-up quando il paziente è ancora in ospedale e poi uno due mesi dopo la dimissione dall'ospedale. La vicinanza dei tre Paesi scandinavi, la somiglianza nella lingua

e cultura ha permesso che questo strumento si sviluppi circa nello stesso periodo. I diari sono stati introdotti come strumento spontaneo, compassionevole e di iniziativa non sistematica, via via è stato sempre più regolato con le linee guida. I diari vengono tenuti per informare il paziente, sono di supporto per i loro ricordi e per aiutare i pazienti a trovare un significato nella loro malattia. I target dei pazienti a cui è indirizzato come strumento è via via maggiore, anche lo stile di prosa si è evoluto, da chi utilizza un linguaggio empatico, all'arte del chiedere, a chi descrive in maniera più sistematica. Il testo viene accompagnato con immagini capaci di rendere più reali i ricordi e comprendere la gravità della situazione dei pazienti. Infine viene utilizzato come strumento terapeutico nel post-dimissione affiancato al follow-up.

*3) L'utilizzo di questo strumento migliora il percorso di malattia rappresentando un elemento di arricchimento nel processo di nursing?*

Dagli articoli analizzati vediamo come emerge il valore aggiunto della Medicina Narrativa al processo di nursing. Durante l'applicazione nei diversi studi del diario e in uno del libro degli ospiti è emerso come elemento di arricchimento comune in tutti e 5 gli articoli, è la capacità di ricostruire il tempo passato in T.I., di cui molto spesso non si hanno ricordi e grazie all'efficacia di ciò che viene scritto, non solo il paziente riesce a recuperare buona parte dei suoi momenti, ma è di supporto durante la comprensione e accettazione dell'esperienza. Un altro punto in comune in 4 studi<sup>1,5,7,6</sup> su 5 è che la presenza del diario personale durante i colloqui di follow-up si è dimostrata uno strumento valido e importante, capace di essere una base per iniziare il dialogo infermiere-paziente rievocando emozioni ed eventi avvenuti. In due studi<sup>5,7</sup> emerge come la semplicità del linguaggio abbia aiutato il paziente a comprendere meglio la sua esperienza. Viene evidenziato negli articoli<sup>3,7,6</sup> come il linguaggio empatico, sia un elemento importante per aumentare la sensibilità verso il paziente, per comprendere in modo più globale i suoi bisogni e immedesimarsi nella posizione della persona assistita. In tutti e tre gli studi<sup>3,1,7</sup> risulta essere una componente di arricchimento per il processo di nursing e un utile strumento per i parenti dell'assistito, che stanno vivendo un'esperienza complessa che a volte può concludersi con un lutto. È emerso che l'utilizzo del diario o del libro degli ospiti ha la capacità di individuare le risposte emotive dei parenti e aiutarli a superare quest'esperienza. Più specificatamente il diario personale è utile anche come strumento di

supporto durante il lutto, infatti attraverso le narrazioni della malattia del caro, il parente riesce a comprendere meglio la gravità della malattia ed accettare l'esperienza. Un altro aspetto che condividono due studi <sup>3,1</sup> è che uno strumento come il diario o il libro degli ospiti sono utili per avere un feed-back dell'unità operativa e le cure assistenziali che forniscono e per avere un continuo spunto per migliorare. Altri elementi di arricchimento fondamentali per il processo di nursing, ma che sono stati trattati singolarmente negli studi <sup>7,5</sup>, sottolineano come un'esperienza così vicina alla morte abbia dato una svolta alla loro vita, rendendola più umile e riscoprendo valori di semplicità. Emerge inoltre come il diario possa essere uno strumento con bassi costi di produzione e con un alto potenziale terapeutico.

## **6.CONCLUSIONI**

La Medicina Narrativa, com'è emerso dal mio elaborato, è uno strumento trasversale, perché può essere utilizzato con diverse modalità ( colloquio o follow-up, diario, libro degli ospiti) e si sono evidenziati diversi vantaggi come: la possibilità di ridare ordine alla storia di malattia del paziente in fattori di tempo e spazio, consentendogli di ritrovarsi, riavere almeno in parte quella cronologia della propria storia di malattia, che a volte viene sostituita da momenti di disorientamento e incoscienza. Un secondo vantaggio evidenziato con costanza negli studi presi in esame è quello del suo utilizzo per supportare i colloqui di follow-up post-dimissione. Avere un punto di partenza, o comunque sapere quali momenti sono stati vissuti con maggior difficoltà o maggior impatto emotivo, è fondamentale per instaurare una relazione terapeutica efficace tra infermiere-paziente permettendo all'infermiere di avere un quadro chiaro dell'esperienza di malattia. Un'ulteriore nota positiva è l'utilizzo da parte dell'infermiere di un linguaggio empatico che permette al paziente di essere compreso, non solo come "un caso clinico", ma come persona. Offre inoltre all'infermiere uno spunto per incentrare un'assistenza ai reali bisogni non solo della sfera clinica ma anche di quella emotiva e psicologica, rispondendo quindi ad una visione olistica del paziente. È emerso che l'utilizzo dello strumento della Medicina Narrativa aiuta a rendere più partecipe la famiglia dell'assistito nel percorso di malattia così da poter fornire quel supporto e forza che "solo chi ama sa donare". Il beneficio si realizza così anche nel rapporto che si andrà ad instaurare tra paziente-famiglia-infermiere. L'utilizzo di questo strumento può servire alle famiglie per comprendere meglio la gravità della malattia

o il lutto del caro, e all'infermiere per lavorare sulle risposte emotive dei parenti. Il diario ha anche la capacità di restituire alle famiglie momenti che, magari nella frenesia dell'assistere e della preoccupazione, non si ricordano. Non meno importante risulta il feed-back che ricevono le unità operative nelle pratiche assistenziali utili per un continuo spunto a migliorare ed a essere efficaci nell'assistenza. Un limite che può presentare questo strumento è, come staff assistenziale, il cercare di dettare i tempi entro i quali un'esperienza venga presa in considerazione o accettata da parte del paziente. Infatti è molto importante porre attenzione ai tempi che richiede il paziente; potrebbe essere troppo presto per riviverla causando sentimenti negativi. Un secondo limite è che la famiglia non sempre viene presa in considerazione in uno strumento come la Medicina Narrativa, escludendola così dal processo decisionale clinico e di cura. Un terzo limite si è presentato quando in alcuni studi mancava la correlazione di foto, che si sono dimostrate invece un importante aiuto per il paziente nell'accettare la propria esperienza per mezzo di un'immagine in grado di trasmettere la gravità della situazione vissuta. Un quarto limite si è evidenziato quando, da personale dello staff assistenziale, venivano utilizzati termini come "caro" o al contrario un linguaggio troppo tecnico. Nel primo caso la terminologia utilizzata non era consona, infatti non era d'aiuto al paziente che si sentiva compatito. Il secondo tipo di linguaggio, invece, non permetteva di comprendere pienamente ciò che veniva scritto e quindi complicava ulteriormente la comprensione dell'esperienza. Un ulteriore punto su cui si può lavorare è assicurarsi che il paziente, quando è in dimissione, sia consapevole di cosa può trovare dentro il suo diario personale, per esempio essere sicuri che sia preparato a ciò che leggerà. Il presente elaborato ha illustrato quanto possa essere valido questo strumento. Al termine del mio percorso di studi ed esperienze mi sono reso conto che ciò che un po' manca nelle corsie dei reparti, nelle consulenze o interventi, è ciò che può dare la Medicina Narrativa, ovvero integrare un rapporto tra infermiere e paziente "professionale e tecnico" con una dimensione più umana, limando così un po' quella disparità che si percepisce da paziente. Con questo non voglio dire che la Medicina Narrativa debba sostituire la parte clinica o che sia più importante, ma penso che la sfera emozionale psicologica e antropologica sia ugualmente da prendere in considerazione. Questo è un vantaggio sia per il paziente che si sente compreso meglio e ha la possibilità di comprendere meglio, sia per l'infermiere o professionista, che attraverso questo rapporto riesce a comprendere il punto di vista del paziente, esplorandone le sue emozioni e le

paure. Questo permette al paziente di non sentirsi più unicamente un “caso clinico ma di essere considerato come persona. Ora non sostengo che ogni professionista debba diventare esperto in questo campo, anche perché possono esserci persone che si sentono più o meno predisposte per approcciarsi con queste modalità. Sono del parere, però che, se una persona viene a conoscenza, anche lungo il proprio percorso di studi, di questa metodologia, quando andrà ad assistere, di certo non sarà un esperto in questo campo ma presenterà maggior sensibilità verso il paziente, instaurando così una relazione interpersonale più significativa. Evidentemente l’enfasi posta da questa mia tesi sull’importanza della Medicina Narrativa non vuole tralasciare gli altri aspetti per dirigere tutte le risorse nella relazione con il paziente. La professione d’infermiere mette a stretto contatto ogni giorno con il paziente. Il rapporto che viene costruito è importantissimo anche a fine terapeutico: se la persona si fida, i risultati assistenziali saranno migliori. Concludo con quest’ultimo pensiero: come assistiamo il corpo per un benessere della persona, si dovrebbe assistere “l’anima” per la stessa motivazione, aiutando il paziente a superare il peso creato dalla sofferenza durante il suo percorso di malattia.

## BIBLIOGRAFIA

1. Bergbom, I., Svensson, C., Berggren, E. & Kamsula, M. 1999, "Patients' and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study", *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, vol. 15, no. 4, pp. 185-191.
2. Charon, R. 2001, "The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust", *Jama*, vol. 286, no. 15, pp. 1897-1902.
3. Di Gangi, S., Naretto, G., Cravero, N. & Livigni, S. 2013, "A narrative-based study on communication by family members in intensive care unit", *Journal of critical care*, vol. 28, no. 4, pp. 483-489.
4. Egerod, I. & Bagger, C. 2010, "Patients' experiences of intensive care diaries--a focus group study", *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, vol. 26, no. 5, pp. 278-287.
5. Egerod, I., Christensen, D., Schwartz-Nielsen, K.H. & Agard, A.S. 2011, "Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries", *Critical Care Medicine*, vol. 39, no. 8, pp. 1922-1928.
6. Egerod, I., Storli, S.L. & Akerman, E. 2011, "Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution", *Nursing inquiry*, vol. 18, no. 3, pp. 235-246.
7. Engstrom, A., Grip, K. & Hamren, M. 2009, "Experiences of intensive care unit diaries: 'touching a tender wound'", *Nursing in critical care*, vol. 14, no. 2, pp. 61-67.
8. Leininger M, McFarland (2002). *Transcultural Nursing*. McGraw-Hill, Medical pub
9. Paterson J G, Zderad L T (1976). *Humanistic nursing*. New York: John Wiley and Sons, pag. 3 et pag. 87
10. Rogers M E. *An Introduction to the Theoretical Basic of Nursing*. F A Davis Company, Philadelphia 1970

11. Engel G. "The need for a medical model, a challenge for biomedicine. In Science, 1977; 196, in AA.VV. Bert G Medicina narrative. Storie e Parole nella relazione di cura. 1°ed. Roma: il pensiero Scientifico Editore; 2007
12. Kleinmann A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness and care: clinical lesson from anthropologic and cross cultural research. In Ann Intern Med, 1978
13. Remen RN. Kitchen table wisdom: stories that heal. Riverhead Books, New York, 1 996
14. Charon R. Literature and medicine contribution to clinical practice. Ann Intern Med; 1 995 1 22(8): 599- 606.
15. Egerod I, Christensen D. A comparative study of ICU patient diaries vs. hospital charts. Qual Health Res 2010;20:1446-56.
16. Jones C, Bäckman C, Capuzzo M, et al. Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial. Crit Care 2010;14:R168.
17. Combe D. The use of patient diaries in an intensive care unit. Nurs Crit Care 2005;10:31-4.
18. Roulin MJ, Hurst S, Spirig R. Diaries written for ICU patients. Qual Health Res 2007;17:893-901.
19. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. Crit Care Med 2007;35:605-22.
20. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. Am J Respir Crit Care Med 2001;163:135-9.
21. Azoulay E, Timsit JF, Sprung CL, et al. Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflicus study. Am J Respir Crit Care Med 2009;180:853-60.
22. Jones C, Griffiths RD, Humphris G, et al: Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. Crit Care Med 2001; 29:573–580
23. Knowles RE, Tarrier N: Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: A randomized controlled trial. Crit Care Med 2009; 37:184–191

24. Jones C, Backman C, Capuzzo M, Engerod I, Flaatten H, Granja C: Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: A randomised, controlled trial. *Crit Care* 2010;
25. Perrins J, King N, Collings J 1998 Assessment of long-term psychological well-being following intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing* 14 (3): 108-116
26. Coolicm~ MB 1994 Families Facing the Sudden Death of a Loved One. *Critical Care Nursing Clinics of North America* 6 (3): 607~12
27. Granberg A, Bergbom Engberg I, Lundberg D. (1998). Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome. Part I. *Intensive and Critical Care Nursing*; 14: 294–307.
28. Russel S. (1999). An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*; 29: 783–791.
29. Storli LS, Lindseth A, Asplund K. (2008). A journey in quest of meaning: a hermeneutic-phenomenological study on living with memories from intensive care. *Nursing in Critical Care*; 13: 86–96.
30. Magarey JM, McCutcheon HH. (2005). 'Fishing with the dead' – recall of memories from the ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*; 21: 344–354.
31. Samuelson K, Lundberg D, Fridlund B. (2006). Memory in relation to depth of sedation in adult mechanically ventilated intensive care patients. *Intensive Critical Care Medicine*; 32: 660–667.
32. Hupcey JE, Zimmerman HE. (2000). The need to know: experiences of critically ill patients. *American Journal of Critical Care*; 9: 192–198.
33. Engström A°, Andersson S, Söderberg S. (2008). Re-visiting the ICU experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: a qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*; 24: 233–241.
34. Bergbom I, Svensson C, Berggren E, Kamsula M. (1999). Patients' and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study. *Intensive and Critical Care Nursing*; 15: 185–191.
35. Bergbom I, Askwall A. (2000). The nearest and the dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care Nursing*; 16: 384–395.

36. Egerod I, Schwartz-Nielsen KH, Hansen GM, Laerkner E. (2007). The extent and application of patient diaries in Danish ICUs in 2006. *Nursing in Critical Care*; 12: 159–167.
37. Jones C, RD Griffiths, G Humphris and PM Skirrow. 2001. Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Critical Care Medicine* 29: 573–80.
38. Ringdal M, L Johansson, D Lundberg and I Bergbom. 2006. Delusional memories from the intensive care unit: Experienced by patients with physical trauma. *Intensive and Critical Care Nursing* 22: 346–54.
39. Bench S and T Day. 2009. The user experience of critical care discharge: A meta-synthesis of qualitative research. *International Journal of Nursing Studies* 47: 487–99.
40. Griffiths RD and C Jones. 2007. Delirium, cognitive dysfunction and posttraumatic stress disorder. *Current Opinion in Anaesthesiology* 20: 124–9.
41. Knowles RE and N Tarrier. 2009. Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: A randomized controlled trial. *Critical Care Medicine* 37: 184–91.
42. Storli SL and R Lind. 2009. The meaning of follow-up in intensive care: Patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23: 45–56.
43. Jones C, C Backman, M Capuzzo, H Flaatten, C Rylander and RD Griffiths. 2007. Precipitants of post-traumatic stress disorder following intensive care: A hypothesis generating study of diversity in care. *Intensive Care Medicine* 33: 978–85.
44. Roulin MJ, S Hurst and R Spirig. 2007. Diaries written for ICU patients. *Qualitative Health Research* 17: 893–901.
45. Jones C, C Backman, M Capuzzo, I Egerod, H Flaatten, C Granja, C Rylander, RD Griffiths and RACHEL Group. 2010. Intensive care diaries reduce new onset PTSD following critical illness: A randomised, controlled trial. *Critical Care*, 14: R168.
46. Storli S, R Lind and IL Viotti. 2003. Using diaries in intensive care: A method for following up patients. *Connect: The World of Critical Care Nursing* 2: 103–8.
47. Akerman E, A Granberg-Axell, A Ersson, B Fridlund and I Bergbom. 2010. Use and practice of patient diaries in Swedish intensive care units: A national survey. *Nursing in Critical Care* 15: 26–33.

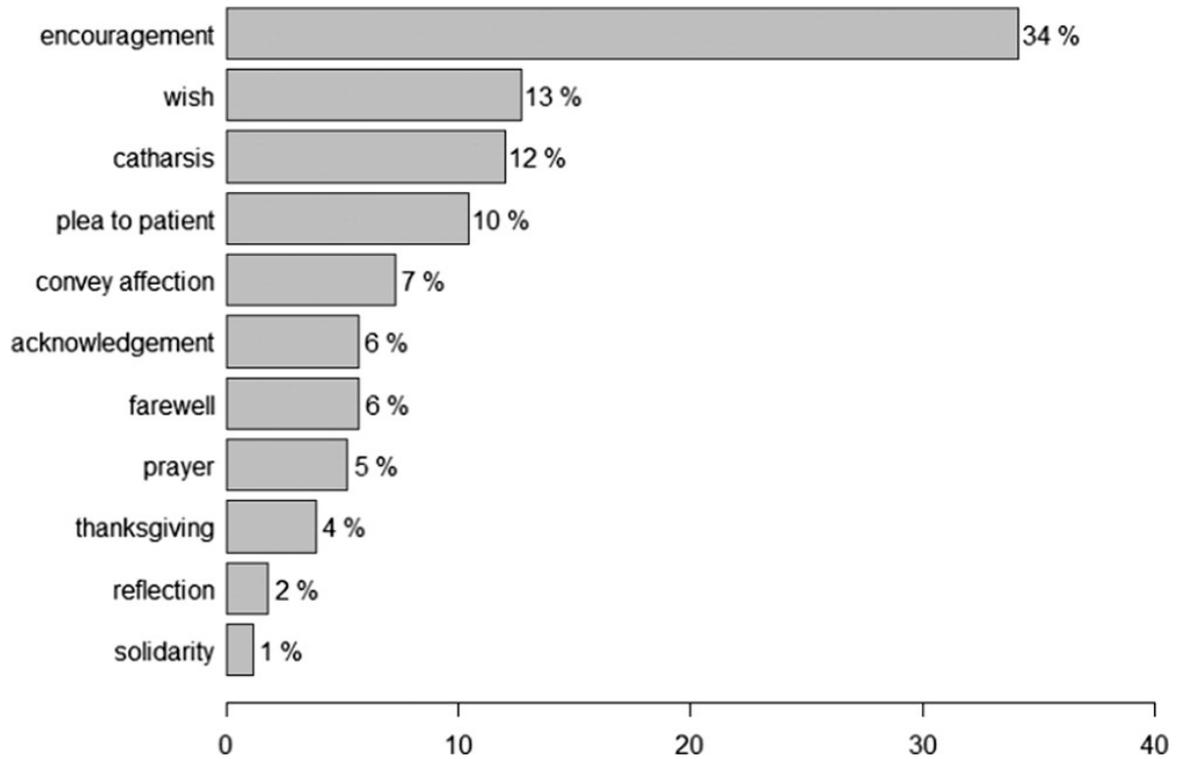
48. Gjengedal E, SL Storli, A Holme and R Eskerud. 2010. An act of caring – Patient diaries in Norwegian intensive care units. *Nursing in Critical Care* 15: 176–84.
49. Gjengedal E. 1994. Understanding a world of critical illness: A phenomenological study of the experiences of respirator patients and their care givers. PhD thesis, Department of Public Health and Primary Health Care, Division of Nursing Science, University of Bergen.
50. Storli S. 1999. Den forunderlige reisen: Pasienterfaringer fra intensivavdelingen [The astonishing journey: Patients' experiences of ICU]. Masters thesis, The Faculty of Medicine, University of Tromsø.
51. Schou I. 1997. Dagbok til intensivpasienter: E middel for a° hjelpe pasienten til a° huske oppholdet pa° intensivavdelingen [Diary for intensive care patients: A means to help the patient remember the ICU stay]. Master's thesis, University of Oslo, Institute of Nursing and Health Sciences.
52. Backman CG. 2002. Patient diaries in ICU. In *Intensive care aftercare*, eds RD Griffiths and C Jones, 125–9. Oxford: Butterworth Heinemann.

## SITOGRAFIA

- [www.ipasvi.it](http://www.ipasvi.it)
- [www.viverlatutta.it](http://www.viverlatutta.it)
- [www.hstory.it](http://www.hstory.it)
- [www.who.int](http://www.who.int)
- [www.iss.it](http://www.iss.it)
- [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

# ALLEGATI

# ALLEGATO 1



*Allegato 1: motivazione per cui i familiari hanno scritto nel libro degli ospiti.*

# ALLEGATO 2

*09 luglio 2009*

Ciao papi! Io sono qui e non ti mollo,  
la tua Chicca!

*12 luglio 2009*

Oggi è un giorno speciale! Mi hai regalato un altro sorriso.

*26 luglio 2009*

Ciao Pa' è da venerdì che sei qui e noi abbiamo paura per te. Spero che torni fra noi perché il dottore dice che sei grave tanto grave e io sento che non ci lasci anche perché hai un nipotino che ti cerca sempre e un altro che nasce tra un po' e che dovrai vedere io ci spero. Ti voglio bene.  
L.

*27 luglio 2009*

Questi giorni trascorsi qui dentro sono terribili per una mamma e per te tutte queste persone che come lei soffrono...Anche per noi che aspettiamo qui fuori sono momenti dove l'ansia la fa da padrona... Osservo i visi di queste persone che aspettano fiduciose la guarigione dei loro cari e sono volti tristi, tristi da morire, poi qualcuno piange, qualcuno si dispera per la morte del suo caro, qualcuno grazie a Dio sorride per le buone notizie... Questo è un mondo e per te, è un mondo dove le emozioni sono vere, qui siamo tutti uguali, qui tutti stiamo lottando per la stessa cosa, il problema principale è la vita.... tutto all'improvviso si annulla, l'unica cosa che conta veramente è VIVERE... una preghiera per tutti...

*28 luglio 2009*

Ciao Papi  
dai e... forza e coraggio... siamo in tantissimi a fare il tifo per te! Ma sono sicura che lo senti l'affetto di tutti noi è talmente forte che va oltre i vetri. Ti voglio bene.  
sempre G.

*28 luglio 2009*

Grazie per quello che avete fatto per il mio papà.  
D. G.  
Avresti dovuto vivere l'avrei voluto perché tu vedessi quanti ti vogliono bene.

*6 settembre 2009*

Ciao nonno Pepe sono G. la tua nipotina, oggi sei migliorato e ti hanno fatto sedere e tu ti volevi togliere via tutti i fili. Io ti sono stata vicino tutto il pomeriggio o fuori dal vetro o dentro.

Ciao nonno.

*28 agosto 2009*

Ciao nonno

*5 agosto 2009*

Papà ti aspettiamo tutti a casa abbiamo bisogno di te, io e K. e i bimbi che chiedono di te, guarisci presto... Ti amo e ti amano tutti. Ti aspettiamo...non importa il tempo che ci vorrà...l'importante è che torni con noi e che ti rivediamo lì seduto al solito posto.

Un saluto e abbraccio forte tuo figlio C. e famiglia.

*28 agosto 2009*

Caro papà ti vogliamo tutti tanto bene, in questo momento non ci sono parole e pensieri se non per te. Ti siamo sempre vicini in ogni istante della giornata.

Guarisci presto e vieni a casa che tutti ti vogliamo con noi, in paese tutti chiedono informazioni di te.

Vieni presto a casa che ritorni a farci arrabbiare. Stai tranquillo che sei guardato da dei bravi professionisti.

Ciao! Ti vogliamo tanto bene, baci bacetti bacioni bacettoni, tua figlia che ti pensa sempre. Ciao

*2 settembre 2009*

"...se potessi far tornare indietro il mondo  
farei tornare senz'altro te...

per un attimo di eterno e di profondo  
in cui tutto sembra e niente è...

...a te che non fai parte dell'immenso  
ma è l'immenso che fa parte solo di te..."

"...e tu digrigni i tuoi denti, mi lasci parlare  
e non hai più paura..."

*4 settembre 2009*

Per A.

Quando ho ricevuto la notizia che eri in coma (procuratoti) ho avuto nei tuoi confronti una grandissima rabbia, al punto tale di non volerti vedere.

Ma nei giorni successivi, vedendoti tanto soffrire in quel letto di rianimazione, la mia rabbia è svanita lasciando il posto all'amore di mamma che niente è uguale.

Forza figlio mio devi farcela...

Mamma.

# ALLEGATO 3

Table 1. The initial interview guide

---

1	How did you experience reading your diary?
2	What did you gain by reading your diary?
3	What did your relatives gain by reading your diary?
4	What part of the diary meant the most to you?
5	What part of the diary meant the least to you?
6	Who should keep (author) the diary?
7	What is the best time for the diary handover?
8	Do you have suggestions to improve the diary?

---

# ALLEGATO 4

---

**Table 1** The interview guide

---

1. How long have patient diaries been used at your unit?
  2. What is the purpose of patient diaries at your unit  
(e.g., care, therapy, research)?
  3. What was your source of inspiration for introducing patient diaries?
  4. Are patient diaries used systematically  
(e.g., for all patients, particular patients)?
  5. Are patient diaries structured (e.g., format of the diary, preprinted introduction, pictures)?
  6. Who authors patient diaries (e.g., staff, family, patient)?
  7. Who is responsible for the application of patient diaries (e.g., qualifications, ethics, photos)?
  8. Is there a theoretical framework for patient diaries  
(e.g., literature)?
  9. Are patient diaries used in conjunction with follow-up visits?
  10. How have patient diaries been received?
  11. Do you have suggestions for improvement of patient diaries?
  12. Have you experienced negative effects of patient diaries?
-

# ALLEGATO 5

**Table 3** Purpose of patient diaries in Denmark, Norway, and Sweden

Denmark	Norway	Sweden
To fill the patient's memory gaps	To help the patient find meaning in chaotic experiences and fragmented memories	To give back lost time
To help the patients deal with their ICU experience after discharge	To help the patients deal with their ICU experience after discharge	To provide information
To prevent posttraumatic stress disorder (PTSD)	To prevent complaints/PTSD	To fill memory gaps
To explain unreal experiences	To reorient the patient toward reality	To explain what has happened
To demonstrate patient progress	To explain strange experiences	To process events and memories
To increase patient satisfaction	To fill the patient's memory gaps	To help the patient understand
To prevent misunderstandings between patient and family	To do 'good' for the patient	To help the patient feel better
To help the family understand the patient's experience	To express care	To facilitate rehabilitation
To aid follow-up care	To aid follow-up care	
To inform bereaved families of non-survivors	To promote professional development	



SISTEMA  
BIBLIOTECARIO  
DI ATENEIO



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

## Deposito di copia della tesi per i servizi del Sistema Bibliotecario di Ateneo

Il/la sottoscritto/a Cavedale Emanuele nato/a a: Camposampiero

il 15/02/1992 residente a Caselle di Santa Maria di Sala tel.3468598648

e-mail : [cavedale.emanuele@gmail.com](mailto:cavedale.emanuele@gmail.com) matricola **N.1025581**

laureato/a presso la Scuola di Medicina e chirurgia, Corso di laurea in Infermieristica,

autorizza la segreteria ..... a consegnare presso la  
biblioteca medica "Vincenzo Pinali" copia elettronica della propria tesi in formato PDF.

### Tipologia della tesi consegnata

Laurea Triennale

Anno Accademico 2014/2015

Data della tesi 23/11/2015

**Titolo della tesi: Nursing e Medicina Narrativa in terapia intensiva, una revisione di letteratura**

Parole chiave: medicina narrativa, terapia intensiva, revisione.

**Abstract** inserito nel file

---

Tesi:             sperimentale             compilativa             ricerca epidemiologica

Relatore: Dott.ssa. Bertinaria Antonella

Correlatore: Ceccon Giulia

Padova, li \_\_\_\_\_ 16/11/2015 \_\_\_\_\_

Firma dell'autore  
Cavedale Emanuele  
\_\_\_\_\_

## Liberatoria per la fruizione della tesi per i servizi di biblioteca

Il/la sottoscritto/a Cavedale Emanuele

---

autorizza il deposito in accesso aperto (messa in rete del testo completo) della propria tesi di laurea in [Padua@thesis](#), l'archivio istituzionale per le tesi e autorizza inoltre le attività utili alla conservazione nel tempo dei contenuti<sup>1</sup>

Dichiara, sotto la propria personale responsabilità, consapevole delle sanzioni penali previste dall'art. 76 del DPR 445/2000:

- la completa corrispondenza tra il materiale depositato in [Padua@thesis](#) e l'originale cartaceo discusso in sede di laurea;
- che il contenuto della tesi non infrange in alcun modo i diritti di proprietà intellettuale (diritto d'autore e/o editoriali) ai sensi della Legge 633 del 1941 e successive modificazioni e integrazioni;

***Per il deposito in accesso aperto, dichiara altresì:***

- che la tesi non è il risultato di attività rientranti nella normativa sulla proprietà intellettuale industriale e che non è oggetto di eventuali registrazioni di tipo brevettuale;
- che la tesi non è stata prodotta nell'ambito di progetti finanziati da soggetti pubblici o privati che hanno posto a priori particolari vincoli alla divulgazione dei risultati per motivi di segretezza.

Data:16/11/15

Firma

Cavedale Emanuele

AVVERTENZA: l'autore che autorizza il deposito del testo completo della propria tesi nell'archivio istituzionale [Padua@thesis](#) mantiene su di essa tutti i diritti d'autore, morali ed economici, ai sensi della normativa vigente (legge 633/1941 e successive modificazioni e integrazioni).

---

<sup>1</sup> Fatta salva l'integrità del contenuto e della struttura del testo, possono essere effettuati:

- il trasferimento su qualsiasi supporto e la conversione in qualsiasi formato
- la riproduzione dell'opera in più copie

## *Ringraziamenti*

*Ringrazio tutta la mia famiglia Cavedale/Tommasi capace di sostenermi sempre in tutto il mio percorso.*

*Ringrazio chi mi ha accompagnato a raggiungere il traguardo con calore e gentilezza: la mia Relatrice.*

*Ringrazio il Professor Ditadi Alessandro che ha contribuito a illuminare questo cammino con lezioni traboccanti di umanità e passione per la professione.*

*Ringrazio le mie due infermiere della Pneumologia,*

*Barbara e Rossella per esserci sempre state ed essere esempio di umanità nella professione.*

*A Paolo dell'Ortopedia e Fabrizio del Pronto Soccorso, referenti capaci di trasmettermi una dedizione e passione per la professione importanti. Siete stati fondamentali in questo mio percorso grazie davvero.*

*Alle mie amiche, Anna e Giulia sempre pronte ad aiutarmi.*

*Un ringraziamento hai miei compagni d'avventure ed amici,  
4 anni da paura Alberto ed Elia. Non meno importanti,  
anzi le due new entry Davide e Pietro.*

*Ancora grazie a tutti*

