

Anna Arnone

Infermiera, A.O.U. "Federico II",
Napoli (Italy)

Giovanni Gioiello

Coordinatore infermieristico,
PhD, AUSL Toscana Nord-
Ovest, Porto Azzurro (Italy)

Francesco Riccardo

Infermiere, ASL Na 2,
Napoli (Italy)

I diari narrativi nell'Unità di Riabilitazione Cardiologica per la riduzione del Post Intensive Care Syndrome: una ricerca narrativa

Narrative diaries in the cardiac rehabilitation unit for the reduction of post intensive care syndrome: a narrative research

ABSTRACT

Introduzione. Il diario narrativo è una narrazione scritta del ricovero del paziente non di tipo clinico ma discorsivo e soggettivo, condiviso dal personale sanitario e dai membri della famiglia. Tra gli interventi proposti per elaborare il momento del ricovero dopo la dimissione dalla terapia intensiva e prevenire i disturbi psicologici vi è la compilazione di un diario. **Obiettivi.** Esplorare i contenuti dei diari narrativi scritti in unità di riabilitazione cardiologica da operatori sanitari, parenti o altri visitatori di pazienti ricoverati per descrivere il vissuto dei pazienti, supportare la relazione e la comunicazione fra i familiari, i pazienti e il team sanitario. **Materiali e metodi.** Studio qualitativo dei diari in riabilitazione cardiologica condotto con un approccio di ricerca narrativa. I pazienti ricoverati per scompenso cardiaco acuto sono stati arruolati in un'unità di riabilitazione cardiologica da otto posti letto di un ospedale secondario. È stata eseguita un'analisi tematica del contenuto dei diari. **Risultati.** Tra settembre e marzo 2023 sono stati compilati 15 diari, principalmente da pazienti e familiari (n=65) e operatori sanitari (n= 16). Sono emersi tre temi principali: "Sostegno socio-emotivo, psicologico, familiare e spirituale", "I vissuti esperienziali in ospedale" e "Il quotidiano in Riabilitazione Cardiologica". **Conclusioni.** I diari narrativi sono efficaci nel facilitare l'assistenza centrata sul paziente fornendo uno spazio per il resoconto scritto dell'ammissione dei pazienti da parte di parenti e operatori sanitari. **Keywords.** Diario, Medicina Narrativa, Riabilitazione Cardiologica, Ricerca Qualitativa, Analisi tematica.



ne e in stato di coscienza, di cui i pazienti stessi riferiscono ricordi frammentari, confusi, mai rielaborati e superati. Queste condizioni possono sviluppare forti stati di disagio psicologico (Scragg et al., 2001), fino a scatenare la Post Intensive Care Syndrome (PTSD) (McIlroy et al., 2010; Fukuda et al., 2015; Hoffman et al., 2015; Harvey et al., 2016).

Tra gli interventi proposti per elaborare il momento del ricovero dopo la dimissione dalla terapia intensiva e prevenire i disturbi psicologici vi è la compilazione di un diario (ICU diary): si tratta, secondo la letteratura internazionale, di una narrazione scritta del ricovero del paziente in Terapia Intensiva non di tipo clinico ma discorsivo e soggettivo, condiviso dal personale sanitario e dai membri della famiglia in cui vengono riportati in forma narrativa sotto forma di messaggi, frasi gli avvenimenti di maggior rilievo che hanno caratterizzato la vita del paziente durante il ricovero in terapia intensiva e talvolta include anche fotografie con un linguaggio semplice e informale e con diversi tipi di formato (Greco et al., 2009; McIlroy et al., 2010; Nydahl et al., 2010; Barreto et al., 2019). Si tratta quindi di una registrazione della degenza del paziente in terapia intensiva, la vita quotidiana del paziente, le procedure, i trattamenti e le visite

INTRODUZIONE

Numerosi studi hanno dimostrato che il ricovero in terapia intensiva (TI) trascorre nella maggior parte dei casi in stato di sedazio-

ricevute. In questo modo il paziente, che ha subito esperienze traumatiche in seguito a trattamenti invasivi, stati dolorosi, procedure diagnostico-terapeutiche e alla permanenza in luoghi con rumori, luci e spazi chiusi proprie dei reparti di area critica, può essere aiutato a rielaborare una parte della sua esperienza che altrimenti sarebbe perduta o ricordata in maniera confusa o distorta (Alexander et al., 2016). La compilazione e i modelli del diario variano di sito in sito così come lo stile, il contenuto, i soggetti compilatori, il registro di scrittura; in genere, non richiede molto tempo da parte del personale infermieristico e dei familiari: alcuni studi hanno dimostrato che sono sufficienti circa 5 minuti per turno (Nydahl et al., 2014) e che tale pratica consente al paziente di rimodellare l'esperienza vissuta e mantenere un legame con i propri cari durante il tempo perduto (Ewens et al., 2014).

A partire dagli anni '80 (Bergbom et al., 1999) lo strumento si è diffuso su iniziativa di alcune infermiere della Scandinavia, per poi implementarsi nell'Europa del nord (Greco et al., 2009, Egerod et al., 2007).

OBIETTIVI

Vista l'importanza dello strumento e i vantaggi che può offrire risulta pertanto necessario esplorare i contenuti dei diari narrativi scritti in unità di riabilitazione cardiologica da operatori sanitari, parenti o altri visitatori di pazienti ricoverati. Gli obiettivi del presente studio sono stati descrivere il vissuto dei pazienti durante il ricovero, supportare la relazione e la comunicazione fra i familiari e il team sanitario, fornire un resoconto informale dei bisogni e delle emozioni dei pazienti e dei familiari, per potenziare la comprensione reciproca e far fronte al ricovero dei degenti.

MATERIALI E METODI

Disegno di studio

Studio qualitativo che utilizza un approccio di ricerca narrativa interpretativa per analizzare i diari narrativi (Gudmundsdottir, 1977). La creazione di una narrazione è un processo che organizza le esperienze umane in episodi significativi che diventano accessibili all'osservazione diretta e all'interpretazione del ricercatore (Polkinghorne, 1988). Le storie derivate da situazioni complesse sono concentrate nelle narrazioni, quindi gli eventi vengono interpretati e infusi di significato (Gudmundsdottir et al., 1977). Sono state utilizzate le linee guida EQUATOR (Enhancing the Quality and Transparency of health Research) per il reporting degli studi di ricerca qualitativa.

Campione

Lo studio ha coinvolto i pazienti ricoverati prima in UTIC e successivamente trasferiti in unità di riabilitazione cardiologica di un ospedale del sud Italia, da settembre a dicembre 2022 per diagnosi di scompenso cardiaco acuto. I pazienti, i loro caregiver familiari e gli operatori sanitari hanno fornito il consenso allo studio. Sono stati esclusi i pazienti e i caregiver che non fossero in grado di parlare o scrivere in italiano. Il reclutamento dei soggetti partecipanti allo studio è terminato con il raggiungimento "della saturazione dei dati" (Proter E. et al., 2013). L'unità di riabilitazione cardiologica è

un'unità a otto posti letto che ammette pazienti che hanno superato l'evento acuto in UTIC. Il team era composto da 2 medici, un primario, 10 infermieri, 1 operatore socio-sanitario, 2 fisioterapisti e un coordinatore infermieristico. Tutti hanno partecipato allo studio. Le visite dei caregiver erano consentite 3 volte a settimana per un'ora previa effettuazione di tampone molecolare per Sars-Cov-2.

Raccolta dei dati

Il team dell'unità di Riabilitazione Cardiologica è stato informato delle caratteristiche e dell'implementazione dei diari attraverso due incontri virtuali di 1 ora e mezza con sistema di videochiamata. Sono stati discussi lo scopo del diario, i criteri per l'arruolamento dei pazienti e il ruolo del team nella scrittura del diario. Domande e dubbi su come contribuire al meglio alla narrazione durante il ricovero sono stati chiariti attraverso la discussione con il gruppo di ricerca. Tutti i caregiver sono stati invitati a scrivere nel diario dei loro familiari. Il diario era costituito da un taccuino a righe di 72 pagine con carta riciclata in cuoio con copertina rigida 10,5 cm x 8 cm senza intestazioni specifiche. Un adesivo con "Il diario di" è stato posto sulla copertina del diario. Le linee guida scritte per i caregiver sono state descritte in un foglio informativo posto nel diario. Le informazioni includevano gli obiettivi dello studio e le regole di visita. I caregiver sono stati invitati a fornire dati e a fornire il proprio consenso scritto. Il gruppo di ricerca era disponibile a rispondere a qualsiasi domanda su come utilizzare il diario, che è stato posto durante la degenza accanto al letto del paziente. Durante la degenza il team poteva annotare eventi, pensieri, messaggi per il paziente. Al momento della dimissione dall'unità di Riabilitazione Cardiologica, la copia originale è stata consegnata ai familiari, mentre la fotocopia del diario è stata raccolta per gli scopi della ricerca. In accordo con la legislazione vigente in merito al trattamento dei dati sensibili ed il rispetto dell'anonimato ciascun partecipante ha fornito il proprio consenso scritto.

Analisi dei dati

Ad ogni agenda è stato assegnato un codice identificativo costituito dalla lettera "D" e un numero progressivo da 01 a 15. Ad ogni tipo di diarista è stata assegnata un'iniziale: M madre, P Padre, F figlio/a, Mo Moglie, Ma Marito, A altro familiare, I Infermiere, O Operatore socio-sanitario, Me Medico, Fi Fisioterapista. È stata effettuata un'analisi tematica dei diari narrativi per descrivere i dati, selezionare i codici e costruire i temi secondo i sei passaggi descritti da Braun e Clarke:

- a) è stato riconosciuto il grado di parentela con i dati leggendo ripetutamente i diari e l'identificazione degli argomenti ricorrenti da due ricercatori indipendenti, con esperienza in area critica. La triangolazione dell'analisi dei dati è stata eseguita per garantire affidabilità e credibilità.
- b) I codici iniziali sono stati generati assegnando un codice alfanumerico iniziale ad ogni argomento individuato.
- c) Da questa codifica sono stati identificati i potenziali temi concettuali e sottotemi emergenti.
- d) I temi identificati sono stati esaminati e convalidati da tutti i membri del gruppo di ricerca. È stata generata una mappa tematica.

e) Tutti i diari sono stati riletti per garantire la completezza della codifica e la categorizzazione di tutte le narrazioni.

Per garantire l'affidabilità dell'intero percorso di ricerca, l'analisi e la codifica delle trascrizioni sono state condotte in forma indipendente dai ricercatori ed è stata successivamente effettuata una validazione consensuale. L'iniziale codifica delle trascrizioni è stata svolta dai ricercatori che si incontravano con regolarità per discutere dei temi emergenti. Non è stato usato un software per l'analisi dei dati. È stata effettuata una triangolazione dei tempi per incrementare il rigore dello studio. Al termine, per confermare l'attendibilità dei temi, quest'ultimi sono stati ripresentati ai soggetti dello studio che hanno affermato che i temi riflettevano accuratamente le loro esperienze. L'analisi interpretativa è stata eseguita per soddisfare i criteri di attendibilità, tra cui credibilità, trasferibilità e affidabilità. I caregiver, gli operatori sanitari e i pazienti hanno confermato l'interpretazione dei dati forniti dai ricercatori attraverso un'intervista.

Considerazioni etiche

La partecipazione allo studio è avvenuta su base volontaria. È stato chiesto a tutti i partecipanti un consenso scritto. I partecipanti sono stati informati sulle caratteristiche e dell'implementazione dei diari attraverso due incontri virtuali di 1 ora e mezza con sistema di videochiamata. Sono stati discussi lo scopo del diario, i criteri per l'arruolamento dei pazienti e il ruolo del team nella scrittura del diario. Domande e dubbi su come contribuire al meglio alla narrazione durante il ricovero sono stati chiariti attraverso la discussione con il gruppo di ricerca. Le linee guida scritte per i caregiver sono state descritte in un foglio informativo posto nel diario. Le informazioni includevano gli obiettivi dello studio e le regole di visita. I caregiver sono stati invitati a fornire dati e a fornire il proprio consenso scritto. Il gruppo di ricerca era disponibile a rispondere a qualsiasi domanda su come utilizzare il diario. Al momento della dimissione dall'unità di Riabilitazione Cardiologica, la copia originale è stata consegnata ai familiari, mentre la fotocopia del diario è stata raccolta dal gruppo di ricerca per gli scopi della ricerca. Per garantire l'anonimato della persona, ciascun diario è stato codificato codice identificativo costituito dalla lettera "D" e un numero progressivo da 01 a 15. La ricerca si è svolta secondo le linee guida di Helsinki.

RISULTATI

Tra settembre e dicembre 2022 sono stati compilati 15 diari narrativi, principalmente da pazienti e familiari (n=65) e operatori sanitari (n= 28). Sono stati coinvolti 65 pazienti di età media di 67,05, prevalentemente di sesso maschile (75%), con durata media di giorni di degenza pari a 10; i professionisti sanitari coinvolti nello studio sono stati 14 (2 medici, un primario, 10 infermieri, 1 operatore socio-sanitario, 2 fisioterapisti e un coordinatore infermieristico), di età media di 39 anni (età minima 29, età massima 55), prevalentemente di sesso femminile (8). I coniugi, i genitori e i figli sono stati i principali diaristi. In sette diari la maggior parte delle voci erano messaggi inviati da parenti o amici e inseriti dai caregiver e in quattro diari i principali contributi sono stati forniti dagli infermieri. Sono state analizzate in totale 110 note giornalieri: la metà delle voci sono state inserite da un caregiver. Tutti gli inserimenti giornalieri sono

stati analizzati per identificare i temi ricorrenti. Sono stati identificati 35 messaggi scritti dagli operatori sanitari, la maggior parte di essi (N=24) riguardava la vita in riabilitazione cardiologica, mentre i restanti messaggi (N=11) erano di incoraggiamento. Dall'analisi tematica sono emersi tre temi principali; ognuno è stato suddiviso in due sottotemi per descrivere gli elementi ricorrenti riportati nei diari. I caregiver, gli operatori sanitari e i pazienti hanno confermato l'interpretazione dei dati forniti dai ricercatori attraverso un'intervista. Sono riportate le citazioni per ogni tema e sottotema individuato nella Tabella 1.

Tabella 1. Temi, sottotemi.

Temi	Sottotemi
Sostegno socio-emotivo, psicologico, familiare e spirituale	<ul style="list-style-type: none"> • La famiglia • Spiritualità, fede e preghiera
I vissuti esperienziali in ospedale	<ul style="list-style-type: none"> • La relazione • La paura e la speranza
Il quotidiano in Riabilitazione Cardiologica	<ul style="list-style-type: none"> • La routine in Riabilitazione Cardiologica • Rapporto con il team sanitario

A) Tema 1: Sostegno socio-emotivo, psicologico, familiare e spirituale

Sottotema 1: La famiglia

Per i caregiver il sostegno della famiglia e degli amici appare essenziale nei momenti di sconforto e di incertezza sull'esito. Il supporto sociale sembra essere una fonte di resilienza e forza emotiva:

F: Oggi ci sono i tuoi figli qui fuori... siamo circondati da tanto amore e questo è ciò che conta veramente. Ti ho portato un regalo, tuo figlio (D08).

Gli operatori sanitari hanno accolto con favore la possibilità di segnalare i messaggi provenienti da familiari e amici di famiglia:

A: Quanti messaggi stai ricevendo. Siamo tutti fiduciosi che tu possa riprenderti e migliorare (D01).

I caregiver hanno riportato messaggi di incoraggiamento e di speranza. Alcuni hanno preferito stampare i messaggi inviati sul cellulare, altri invece hanno riportato testualmente le parole dei messaggi, altri ancora hanno scritto delle telefonate o delle visite ricevute da parenti e amici che hanno mostrato vicinanza e sostegno:

F: Il tuo nipotino ti manda tanti baci... Aspetta il suo nonno bello e forte! (D05).

Sottotema 2: Spiritualità, fede e preghiera

I caregiver affidano i loro pensieri a Dio, pregando durante il ricovero. Alcuni operatori sanitari hanno tratto grande forza dalla loro fede:

F: Anche se le notizie non sono sempre positive la fede mi aiuta a credere che torneremo a casa insieme... (D04).

Credere che vi sia la protezione di Dio infonde fiducia sia negli operatori sanitari che nei caregiver e l'aiuto di Dio è spesso accostato a quello della medicina:

Mo: Riusciremo ad uscirne con l'aiuto dei medici e con l'aiuto del Signore (D11).

È interessante notare che anche gli operatori sanitari sono descritti

come angeli.

M: Ci affidiamo alle mani degli angeli e dei dottori (D13).

B) Tema 2: I vissuti esperienziali in ospedale

Sottotema 1: La relazione

Una delle maggiori difficoltà dei caregiver è la mancanza di relazione e di contatto fisico. I caregiver scrivono al proprio familiare per stargli accanto e per sottolineare la loro presenza durante lo stato di incoscienza.

Mo: In questi giorni non ho fatto altro che parlarti. Parlando con te, pensando a te e piangendo pensando di non farcela senza di te... (D13).

I familiari riferiscono di avere paura di fare del male ai propri cari se li toccano e di vedere che il loro aspetto è stato modificato dai dispositivi:

Ma: Mi manca stringere la tua mano mentre dormiamo vicino. Ora posso solo accarezzarti e ho paura di farti male in qualche modo (D08).

I familiari hanno riferito di aver percepito un forte senso di solitudine nella vita di tutti i giorni e in casa hanno percepito una sensazione di vuoto a causa dell'assenza del familiare.

Mo: Senza di te nella nostra vita mi sento vuota, inutile, priva di una parte importante, come se mi mancasse l'aria... (D08).

Sottotema 2: La paura e la speranza

Gli operatori sanitari hanno dovuto affrontare un forte dualismo tra la paura e la speranza durante la permanenza del familiare. Il dolore descritto dai caregiver è forte, la paura per la morte del loro familiare è presente nei racconti.

Mo: ... non sai se tuo marito tornerà a casa... (D12).

Il tempo di attesa è un elemento fortemente percepito; il tempo trascorso separato dal caregiver è vissuto come interminabile, pur avendo compreso appieno le regole dell'orario di visita per garantire le attività di cura:

A: Le ore sono infinite e il dolore che sento fa più male di un pugno nello stomaco... (D11).

Nei diari narrativi i familiari hanno riferito delle loro notti insonni, del bisogno di piangere e della necessità di far fronte al momento che stanno vivendo:

A: Quando me ne vado le mie lacrime iniziano a scorrere come una fontana. Ci vediamo domani... (D06).

Alcuni familiari hanno descritto i meccanismi di difesa messi in atto per evitare di provare tutto il loro dolore per l'ammissione del paziente in Riabilitazione Cardiologica:

A: Mi sento in una bolla di sapone, a volte mi sembra di non sentire niente. Penso che sia un modo per difendermi per sopravvivere a tutto questo... (D08).

Il dolore era il sentimento dominante soprattutto all'inizio delle narrazioni nei primi giorni del ricovero. Successivamente il dolore si mescola sempre più alla speranza. I messaggi di fiducia e di incoraggiamento sono stati molto frequenti:

O: Presto tornerai a casa accanto a tuo marito (D07).

I messaggi di incoraggiamento spesso descrivono la malattia come una battaglia o una guerra da vincere. I pazienti diventano i combattenti che con il supporto della famiglia e del personale sanitario potranno emergere come vincitori.

I: Resisti e continua a combattere la sfida più difficile che tu abbia mai affrontato (D12).

C) Tema 3: Il quotidiano in Riabilitazione Cardiologica

Sottotema 1: La routine in Riabilitazione Cardiologica

Un altro tema ricorrente è la narrazione delle attività quotidiane della Riabilitazione Cardiologica da parte di medici, infermieri, fisioterapisti e dell'operatore sanitario. Nei diari i caregiver riportavano gli eventi per loro più significativi come l'intervento, la pianificazione delle dimissioni o la sospensione di farmaci per via endovenosa nonché le attività di routine riguardanti le procedure infermieristiche e il monitoraggio clinico:

A: Un'infermiera è venuta in stanza per dirmi che nel pomeriggio sarai dimesso! Che felicità! (D02)

I familiari riportano esempi di routine infermieristica, ad esempio la somministrazione dei farmaci

F: ... Ad un infermiere ho spiegato che le pillole riesce ad ingerirle anche senza acqua (D08).

Infermieri e fisioterapisti hanno riportato miglioramenti delle condizioni di salute o episodi avvenuti in assenza dei familiari:

Fi: Oggi ci siamo seduti per la prima volta insieme e sei stata bravissima (D01).

In particolare, si registrano episodi di miglioramento delle condizioni cliniche:

O: Ti ho lavato e ti sei messo a sedere. Ti sei tolto la maschera e hai bevuto acqua da solo. Continua così (D07).

Sottotema 2: Rapporto con il team sanitario

Il rapporto con infermieri, medici e operatori è stato un tema molto frequente nei diari. L'elemento comune è stato che i caregiver percepivano la necessità di lasciare il paziente in buone mani quando dovevano lasciare il reparto a causa della politica restrittiva delle visite. Gli infermieri e i medici del reparto sono stati descritti in termini positivi:

A: Al tuo fianco ci sono infermieri fantastici e dottori molto bravi che si prendono cura di te (D06).

Gli operatori sanitari hanno dato grande importanza alla comunicazione con il team sanitario. Vengono riportati gli episodi di dialogo tra il team e la famiglia:

Mo: Tuo figlio fa molte domande e il dottore lo ha preso in giro! (D08).

Gli infermieri hanno riportato le conversazioni che hanno avuto con i pazienti:

I: Abbiamo parlato dei tuoi piatti preferiti e della tua fede calcistica per l'Inter (D10).

DISCUSSIONE

Lo scopo di questo studio è stato quello di concettualizzare i temi principali tratti dai diari narrativi utilizzati dai caregiver, dai pazienti e dal team durante il ricovero. La sindrome che si manifesta nei pazienti dimessi da un ambiente di cure ad alta complessità come l'UTIC viene inquadrata come una disfunzione della salute fisica e/o cognitiva che causa sofferenza psicologica e ripercussioni nella vita sociale e familiare del paziente persistendo anche per molti anni (Samuelson, 2007; Ringdal, 2010; Harvey, 2012; Hoffman, 2015; Fukuda et al., 2015; Harvey, 2016). Dallo studio sono emersi tre temi principali: "Sostegno socio-emotivo, psicologico, familiare e spirituale", "I vissuti esperienziali in ospedale", e "Il quotidiano in Riabilitazione Cardiologica". Per i caregiver e i pazienti la scrittura del diario

è stato un mezzo per esprimere le proprie emozioni ed esperienze della permanenza in reparto, mentre gli operatori sanitari riportavano principalmente gli eventi relativi all'assistenza infermieristica e al benessere dei pazienti.

Il primo tema riporta la necessità di sostegno socio-emotivo, psicologico e spirituale. Questo veniva spesso fornito attraverso messaggi e visite di familiari e amici: questo è in linea con le precedenti ricerche (Ewens et al., 2014) che hanno sottolineato che l'uso del diario aiuta il paziente a comprendere il suo vissuto in terapia intensiva (Alexander et al., 2016) con un impatto positivo sulla depressione, sull'ansia e sulla Post Intensive Care Syndrome.

Facilitare il sostegno sociale delle famiglie e degli individui è una strategia importante per ridurre il disagio psicologico (Levy M.M. & De Backer D., 2013). Sono stati trovati anche auguri di pronta guarigione scritti nei diari da parte degli operatori sanitari. La meditazione e la preghiera sono considerate approcci preziosi per ridurre lo stress negli assistenti dei pazienti ricoverati in terapia intensiva (Nimbalkar et al., 2019).

Il secondo tema emerso dall'analisi dei diari descrive i vissuti esperienziali in ospedale, le emozioni, i sentimenti e i bisogni dei caregiver durante il ricovero. I familiari hanno espresso sentimenti di solitudine, vuoto e sofferenza causati dall'impossibilità di comunicare con il paziente ricoverato. Inoltre, l'ambiente ospedaliero, le difficoltà di comunicazione e l'incertezza relativa alla prognosi futura sono stati segnalati come potenziali cause di stress. Reazioni emotive positive quali speranza, orgoglio, gioia, empatia e amore sono stati riportati anche nei diari.

L'ultimo tema, la vita in Riabilitazione Cardiologica, comprende la narrazione della clinica e delle attività che si svolgono durante il ricovero. L'uso del diario sembra permettere al paziente di ricomporre quel tassello della propria vita che andrebbe altrimenti perduto (Ewens, 2014) o ricordato in modo distorto. Questo intervento sarebbe in grado di prevenire ansia, depressione, disturbi del sonno, problemi di elaborazione mentale e mobilità limitata e, inoltre, comporterebbe un basso costo sanitario (Combe, 2005; Egerod et al., 2007; Knowles, 2009; Jones, 2010; Nydahl et al., 2014; Fukuda, 2015). Il diario narrativo evidenzia il coinvolgimento del personale che si prende cura dei pazienti e delle famiglie, sottolineando il loro contributo nel fornire informazioni circa il ricovero e le condizioni di salute. Una comunicazione efficace tra gli operatori sanitari e la famiglia aiuta a creare fiducia. In effetti gli infermieri hanno comunicato che scrivere nei diari ha svolto un ruolo importante nella costruzione di un buon rapporto con i familiari.

I limiti del presente studio sono da riferirsi principalmente alla numerosità del campione. Poiché i diari potevano essere consultati e letti dall'intero gruppo un pregiudizio di desiderabilità sociale avrebbe potuto limitare la credibilità delle narrazioni da parte dei familiari e degli operatori sanitari, così come il segreto professionale e l'ambito lavorativo. Tale aspetto etico è stato governato mediante l'utilizzo dei tablet, come supportato dalla letteratura secondo cui il computer ha il vantaggio di essere impersonale, in modo che la desiderabilità sociale possa essere ridotta (Mc Burne, 1996). Si è utilizzato una semplice analisi tematica che rispetto ad altri metodi non ha permesso di fare affermazioni sul linguaggio

utilizzato. Poiché lo studio è stato condotto in un ospedale situato in un contesto in cui la fede cattolica è prevalente, l'atteggiamento dei partecipanti verso la spiritualità, la fede e il sostegno sociale fornito dalle comunità religiose potrebbe non essere interamente trasferibile ad altre culture o contesti.

CONCLUSIONI

La conoscenza generata attraverso questo studio migliora la comprensione del diario narrativo dei pazienti dimessi dalla Terapia Intensiva Cardiologica e trasferiti in un setting riabilitativo e dei loro potenziali benefici, compresa una migliore comunicazione tra i familiari, i pazienti e gli operatori sanitari e l'assistenza incentrata sulla famiglia, secondo il modello della Family Centered Care. Attraverso i diari i familiari hanno espresso le loro emozioni e annotato il loro bisogno di sostegno da parte di parenti e amici, oltre che di sostegno psicologico e spirituale. Gli operatori sanitari interagivano con le famiglie anche attraverso i diari e riportavano momenti di degenza vissuti. Sarebbero necessari lavori futuri su come i diari potrebbero influenzare le traiettorie di recupero dei pazienti dimessi e dei familiari in termini di risultati psicologici, sociali e comportamentali.

BIBLIOGRAFIA

- Alexander J, McAllister M, Brien DL. Exploring the diary as a recovery-oriented therapeutic tool. *Int J Ment Health Nurs*. 2016 Feb;25(1):19-26. doi: 10.1111/inm.12179. Epub 2015 Nov 24. PMID: 26597517.
- Barreto, B.B., Luz, M., Rios, M.N. et al. The impact of intensive care unit diaries on patients' and relatives' outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care* 23, 411 (2019). <https://doi.org/10.1186/s13054-019-2678-0>.
- Bergbom, Svensson, Berggren, Kamsulam, Patients' and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study. *Intensive and Critical Care Nursing* 1999; 15: 185-191.
- Combe D (2005) The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nursing in Critical Care* 2005, 10, 31-34.
- Egerod I, Schwartz-Nielsen KH, Hansen GM et al. (2007) The extent and application of patient diaries in Danish ICUs in 2006. *Nursing in Critical Care*, 12(3), 159-167.
- Ewens B, Chapman R, Tulloch A et al. (2014) Survivors' utilization of diaries post discharge: a qualitative descriptive study. *Aust Crit Care*, 27, 28-35.
- Fukuda T, Inoue T, Kinoshita Y et al. (2015) Effectiveness of ICU diaries: improving "Distorted Memories" encountered during ICU admission. *Open Journal of Nursing*, 5, 313-324.
- Greco MM, Di Florio S, Romani M et al. (2009) L'utilizzo dei "Diari del paziente" in terapia intensiva. Scenario: *Official Italian Journal of ANIARTI*, 26(4), 22-27.
- Sigrun Gudmundsdottir, Introduction to the theme issue of "narrative perspectives on research on teaching and teacher education", *Teaching and Teacher Education*, Volume 13, Issue 1, 1997, Pages 1-3, ISSN 0742-051X, [https://doi.org/10.1016/S0742-051X\(97\)88229-7](https://doi.org/10.1016/S0742-051X(97)88229-7).
- Harvey MA, Davidson JE (2016) Post-intensive Care Syndrome: right care, right now... and later. *Critical Care Medicine*, 44(2), 381-385.
- Hoffman LA, Guttendorf J (2015) Post Intensive Care Syndrome: risk factors and prevention strategies. *Critical Care Alert*, 22(12), 89-93.
- Jones C, Backman C, Capuzzo M et al. (2010) Intensive care diaries reduce new onset post-traumatic stress disorder following critical illness: a randomized, controlled trial. *Critical Care*, 14(5), R168.
- Knowles R, Tierrier N (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(1), 184-191.
- Levy, M. M. and De Backer, D. (2013). Re-visiting visiting hours. *Intensive Care Med*, 39, 2223-2225.
- McBurney, D.H., 1986. Metodologia della ricerca in psicologia. Il mulino, Bologna.
- McLroy, Philippa A. MBBS, BPhy (Hons) 1,2; King, Rebecca S. MD, GradCertClinEd, Bed1,3; Garrouste-Orgeas, Maité MD4,5; Tabah, Alexis MD, FCICM1,6; Ramanan, Mahesh MBBS, FCICM1,7,8. The Effect of ICU Diaries on Psychological Outcomes and Quality of Life of Survivors of Critical Illness and Their Relatives: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Critical Care Medicine* 47(2):p 273-279, February 2019. | DOI: 10.1097/CCM.00000000000003547
- Nimbalkar, Archana S.1; Mungala, Bhavdeep M.2; Khanna, Ankush K.2; Patil, Karamchand H.3; Nimbalkar, Somashekhar M.2,3. Prayers and beliefs among relatives of children admitted in pediatric wards. *Journal of Family Medicine and Primary Care* 8(3):p 1123-1128, March 2019. | DOI: 10.4103/jfmpc.jfmpc_333_18
- Nydahl P, Knüch D, Egerod I (2010) The extend and application of patient diaries in German Intensive Care Units. *The World of Critical Care Nursing*, 7(2), 122-126.
- Nydahl P, Bäckman CG, Bereuther J et al. (2014) How much time do nurses need to write an ICU diary? *Nursing Critical Care*, 19(5), 222-227.
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. State University of New York Press.
- Proter E, Cohen MZ, Phenomenology In: Trainor A, Graue E, eds. *Reviewing Qualitative Research in the Social Sciences*. New York: Routledge, 2013.
- Ringdal M, Plos K, Ortenwall P et al. (2010) Memories and health-related quality of life after intensive care: a follow-up study. *Critical care medicine*, 38(1), 38-44.
- Samuelson KA, Lundberg D, Fridlund B (2007) Stressful experiences in relation to depth of sedation in mechanically ventilated patients. *Nursing in Critical Care*, 12(2), 93-104.
- Scragg P, Jones A, Fauvel N, Psychological problems following ICU, *Treatment. Anaesthesia* 2001; 56: 9-14.
- Sigrun Gudmundsdottir, Introduction to the theme issue of "narrative perspectives on research on teaching and teacher education", *Teaching and Teacher Education*, Volume 13, Issue 1, 1997, Pages 1-3, ISSN 0742-051X, [https://doi.org/10.1016/S0742-051X\(97\)88229-7](https://doi.org/10.1016/S0742-051X(97)88229-7).