

XXXIV CICLO - Anno Accademico 2020/2021

Dottorando: Dott.ssa Vincenza Sansone

Tutor: Dott.ssa Orsola Gawronski

Titolo tesi: I diari: studio di implementazione ed efficacia in setting assistenziali pediatrici ad alto rischio

ABSTRACT

Background

I diari che integrano elementi clinici e narrativi sono stati ampiamente utilizzati in medicina. L'obiettivo iniziale del mio percorso dottorale ha previsto la conduzione di una scoping review per ottenere una sintesi della letteratura sull'utilizzo di questo strumento in pediatria. Dalla revisione è emerso che il diario narrativo viene utilizzato per riportare la diversità di esperienze di malattia o di vita quotidiana dal punto di vista del bambino, dell'adolescente o dei familiari.

Uno dei setting in cui il diario narrativo si è integrato in modo unico nel percorso di cura è la Terapia intensiva (TI) dell'adulto. È dimostrato che la rilettura del diario di TI, condiviso tra familiari e team sanitario per raccontare in modo informale la degenza in TI, migliora lo stato di ansia e depressione, riducendo la Post Intensive Care Syndrome (PICS) nei familiari e nei pazienti adulti. Pertanto abbiamo condotto una revisione narrativa della letteratura per indagare l'utilizzo di questo strumento nelle TI pediatriche (TIP). Il diario di TIP è descritto come uno strumento fattibile, coinvolge i genitori nell'assistenza e migliora la comunicazione. Nessuno studio ha investigato l'impatto del diario di TIP sulla PICS-pediatric. Nessuno studio ha analizzato i contenuti dei diari, il possibile impatto lavorativo ed emotivo sul personale sanitario delle TIP, le opinioni dei professionisti sanitari della TIP e dei genitori su questo strumento, le barriere e i fattori facilitanti la scrittura per i professionisti sanitari. Pertanto, è stato condotto uno studio presso l'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma con i seguenti obiettivi: descrivere la fattibilità e la percezione dei diari di TIP in una realtà italiana dal punto di vista dei genitori e dei professionisti sanitari; esplorare i contenuti dei diari narrativi di TIP; esplorare come il team della TIP ha sperimentato l'implementazione del diario.

Metodi

È stato condotto uno studio osservazionale prospettico monocentrico da agosto 2020 a maggio 2021. Per

esplorare percezioni e atteggiamenti con il diario di TIP, i genitori sono stati intervistati a 30 giorni dalla dimissione del loro bambino dalla TIP, mentre i professionisti sanitari coinvolti hanno completato un questionario alla fine dello studio. Per esplorare i contenuti dei diari, è stato condotto uno studio qualitativo utilizzando l'approccio della ricerca narrativa e il metodo dell'analisi tematica. Per esplorare come il personale ha sperimentato l'attuazione del diario di TIP è stato condotto uno studio qualitativo utilizzando l'approccio della ricerca implementativa e il metodo del Focus Group.

Risultati

Venti famiglie sono state arruolate in questo studio. Sono state raccolte un totale di 275 voci giornaliera del diario di TIP. Genitori e professionisti sanitari hanno percepito i diari di TIP come utili per: migliorare la comunicazione tra il personale e le famiglie; aiutare i genitori a esprimere le proprie emozioni; aiutare il personale sanitario a comprendere come i genitori hanno vissuto il ricovero in TIP del proprio figlio. Dall'analisi tematica del contenuto dei diari di TIP sono emersi tre temi principali: *“Sostegno sociale e spirituale”*, *“Emozioni, sentimenti e bisogni”* e *“La vita in TIP”*. Il diario di TIP è per i professionisti sanitari uno strumento di comunicazione tra la famiglia e il bambino. La lettura dei messaggi lasciati dai professionisti sanitari dà al genitore un maggiore senso di sicurezza sull'assistenza fornita al bambino. Alcuni infermieri descrivono l'inadeguatezza percepita nel proporre il diario alle famiglie di bambini cronici o molto critici, la difficoltà nella scrittura per il carico di lavoro o per la paura del giudizio altrui o di ritorsioni legali.

Conclusioni

I diari di TIP sono fattibili e percepiti come utili sia dai genitori che dai professionisti sanitari. I diari di TIP facilitano l'assistenza centrata sulla famiglia fornendo uno spazio per la narrazione scritta del ricovero del bambino da parte dei genitori, di altri visitatori, e professionisti sanitari. Scrivere il diario di TIP è una grande sfida per i professionisti sanitari in termini di tempo, lavoro e coinvolgimento emotivo. Le conoscenze acquisite aiuteranno nello sviluppo di nuove strategie atte a indirizzare al meglio la scrittura del diario per il tutto il team della TIP. Ulteriori ricerche sono in corso per esplorare nuove forme di diario e per comprendere l'effetto di questo strumento sugli outcome psicologici causati dal ricovero in TIP su bambini e genitori.