

# Ημερολόγια ασθενών στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

Αγγελική Στάμου

## Patient diaries in the Intensive Care Unit

Λέκτορας, Τμήμα Νοσηλευτικής,  
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής,

Τα ημερολόγια για τους νοσηλευόμενους ασθενείς στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) έχουν χρησιμοποιηθεί ευρέως στις ευρωπαϊκές χώρες, ιδιαίτερα στις Σκανδιναβικές, από τη δεκαετία του 1970 και του 1980 ως εργαλείο χαμηλού κόστους, αλλά και ως ένα θεραπευτικό μέσο για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς μετά από βαριά ασθένεια και νοσηλεία στη ΜΕΘ.<sup>1,2</sup>

Το ενδιαφέρον στράφηκε προς τη συγγραφή των ημερολογίων, όταν οι νοσηλευτές αναγνώρισαν την ανάγκη να βοηθήσουν τους ασθενείς να συμπληρώσουν τα κενά στις αναμνήσεις τους λόγω της βαθιάς καταστολής και του παραληρήματος από τη χορήγηση φαρμάκων. Υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι η ανάγνωση των ημερολογίων επέτρεψε στους επιζώντες να αποκτήσουν συνοχή και κατανόηση της εμπειρίας τους, να κατασκευάσουν το αφήγημα της ασθένειάς τους με τη διευκρίνιση των κενών στις αναμνήσεις τους και ενδεχομένων παραισθήσεων. Επίσης, μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να αντιληφθούν ποια ήταν πραγματικά η κατάσταση της υγείας τους, ποια η φροντίδα που δέχτηκαν, να εξηγήσουν κάποια σημάδια στο σώμα τους ως αποτέλεσμα του προβλήματος υγείας τους και των ιατρονοσηλευτικών παρεμβάσεων, ώστε να εξοικειωθούν τελικά με αυτά.<sup>3,4,5</sup>

Επίσης, από τη σκοπιά των επιζώντων, τα ημερολόγια θεωρήθηκαν μια πράξη υποστήριξης και φροντίδας από το νοσηλευτικό προσωπικό πέραν των συνήθων καθηκόντων τους. Η συγγραφή και η χρήση των ημερολογίων και από τα μέλη της οικογένειας φαίνεται να ενισχύει την επούλωση του ψυχικού τραύματος του ασθενούς, καθώς δίνεται αφορμή για συζήτηση της εμπειρίας τους από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ. Αν και αναγνωρίζεται από τους επιζώντες ότι η πρώτη ανάγνωση του ημερολογίου μπορεί να είναι οδυνηρή και το ημερολόγιο θεωρήθηκε ως μάρτυρας μιας περιόδου που ήθελαν να ξεχάσουν, παρόλα αυτά οι περισσότεροι είναι διατεθειμένοι να μοιραστούν το περιεχόμενο των ημερολογίων τους με την οικογένεια και τους φίλους.<sup>6,7,8</sup>

Η δομή των ημερολογίων είναι συγκεκριμένη και περιλαμβάνει μια περίληψη για την αιτία εισαγωγής του ασθενούς στη ΜΕΘ, την καθημερινή κλινική του κατάσταση, αλλά και μια περιγραφή που αφορά στην έξοδό του από τη ΜΕΘ. Περιλαμβάνονται, επίσης, σημαντικά γεγονότα που συνέβησαν στη ΜΕΘ, αλλά και γεγονότα που συμβαίνουν στον κόσμο κατά το χρονικό διάστημα που

### Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Αγγελική Στάμου  
Λασκάρεως 54, 11472 Αθήνα  
Τηλ: (+30) 6976843758  
e-mail: astamou@uniwa.gr

νοσηλεύεται ο ασθενής. Η γλώσσα που χρησιμοποιείται είναι απλή, κατανοητή, χωρίς ιατρικούς όρους. Όλα τα ημερολόγια είναι χειρόγραφα και μπορεί να περιλαμβάνουν εικόνες ή ένα ποίημα με συμβολική σημασία. Επιπλέον, μπορεί να περιλαμβάνουν φωτογραφίες της ζωής των ασθενών πριν από τη νοσηλεία τους, οι οποίες ζητούνται από τους συγγενείς, αλλά και κατά τη διάρκεια της νοσηλεία τους στη ΜΕΘ με τη τήρηση αυστηρών καθορισμένων κριτηρίων για την προστασία των προσωπικών τους δεδομένων. Στην τελευταία περίπτωση δίνεται έμφαση στην οπτική γωνία του ασθενούς, για παράδειγμα γίνεται φωτογράφιση της οροφής της ΜΕΘ, του χώρου δηλαδή στον οποίο βρίσκεται ο ασθενής, παρ' όλο που επαγγελματίες υγείας έχουν εκφράσει ανησυχίες σχετικά με ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από μια τέτοια ενέργεια. Ωστόσο, η παρουσία φωτογραφιών στο ημερολόγιο φαίνεται να λειτουργεί ευεργετικά για τους ασθενείς.<sup>4,9,10, 11</sup>

Ένα ζήτημα που τίθεται, όσον αφορά στη χρήση ημερολογίων, είναι το χρονικό σημείο έναρξης της τήρησης ημερολογίου και το χρονικό σημείο επιστροφής του στον ασθενή. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η κατάλληλη χρονική στιγμή είναι οι πρώτες 24 ώρες μετά την αποσωλήνωση του ασθενούς. Στις υπόλοιπες περιπτώσεις το ημερολόγιο επιστρέφεται είτε μετά την έξοδό του από τη ΜΕΘ ή από το νοσοκομείο ή λίγους μήνες αργότερα. Αν ο ασθενής δεν επιβίωσε, τότε το ημερολόγιο επιστρέφεται στους συγγενείς αυτοπροσώπως είτε μέσω ταχυδρομείου.<sup>12</sup>

Ποιοτικές μελέτες διερεύνησαν τις εμπειρίες των μελών της οικογένειας, όταν τηρούσαν ένα ημερολόγιο για τον ασθενή τους. Σύμφωνα με τα ευρήματα, τα μέλη της οικογένειας ενσωμάτωναν τις εμπειρίες τους από τη νοσηλεία του ασθενούς στη ΜΕΘ, δίνοντας χαρακτήρα προσωπικής αφήγησης,<sup>13</sup> ενώ παράλληλα κατέγραφαν τα έντονα συναισθήματά τους, όπως την αγάπη τους για τον ασθενή.<sup>14</sup>

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης των Johansson et al,<sup>15</sup> η τήρηση του ημερολογίου ανταποκρίνεται σε διαφορετικές ανάγκες των μελών της οικογένειας, όπως για παράδειγμα να είναι δίπλα στον ασθενή, να του παρέχουν φροντίδα και να μοιράζονται πληροφορίες που αφορούν την υγεία του. Οι αρνητικές

πτυχές που εντοπίστηκαν ήταν ότι η διαδικασία συγγραφής προκάλεσε άγχος, αισθήματα ενοχής και αποτυχίας σε μερικούς συγγενείς. Συμπερασματικά, το ημερολόγιο είναι ένας τρόπος να διατηρείται η σχέση της οικογένειας με τον ασθενή και να βελτιώνεται η επικοινωνία τους. Το γεγονός ότι εντοπίστηκαν και αρνητικές επιπτώσεις υπογραμμίζει τη σημασία της εξατομικευμένης προσέγγισης.

Όσον αφορά τους νοσηλευτές, η συγγραφή του ημερολογίου συνέβαλε στην αντίληψη της ανθρώπινης διάστασης της εργασίας τους και στη βελτίωση της επικοινωνίας με τις οικογένειες των ασθενών. Επίσης, θεώρησαν ωφέλιμη την ανάγνωση του ημερολογίου, γιατί επιτρέπει τη βαθύτερη γνώση των ασθενών «ως ανθρώπων» μέσα από τα μάτια των οικείων τους, αλλά και την κατανόηση για το πόσο επώδυνη μπορεί να είναι η φροντίδα στη ΜΕΘ στα μέλη της οικογένειας. Ωστόσο, σημειώνεται επίσης ότι οι νοσηλευτές ανέφεραν έντονες ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια και την εισβολή στα προσωπικά δεδομένα των ασθενών και των οικογενειών τους κατά την ανάγνωσή του.<sup>11</sup>

Τέλος, έχει προταθεί ότι είναι πολύ σημαντικό οι ασθενείς να παρακολουθούνται και να υποστηρίζονται για μακρό χρονικό διάστημα και κατά τη φάση της αποκατάστασης για την ενδεχόμενη αντιμετώπιση διαταραχής μετατραυματικού στρες.<sup>16</sup> Παράλληλα με τη χρήση ημερολογίων μπορούν να εφαρμοσθούν εξατομικευμένα προγράμματα με συγκεκριμένους θεραπευτικούς στόχους. Οι συναντήσεις για την ανάγνωση του ημερολογίου ανά τακτά χρονικά διαστήματα με τον ασθενή και την οικογένειά του είναι πολύ βοηθητικές και έχουν σκοπό την παροχή φροντίδας και τη διασφάλιση μιας ζωής με ποιότητα. Επιπλέον, δίνουν την ευκαιρία στους ασθενείς και στους συγγενείς να υποβάλουν ερωτήσεις σχετικά με τη φροντίδα και να κατανοήσουν την εμπειρία της νοσηλείας στη ΜΕΘ.<sup>17</sup>

Συμπερασματικά, η χρήση των ημερολογίων αυτών μπορεί να έχει πολλά οφέλη για τους επιζώντες και την οικογένειά τους, κατά τη διάρκεια της ανάρρωσης. Τα ημερολόγια από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ αποτελούν μια εξελισσόμενη πρακτική και απαιτείται η διαρκής επικοινωνία μεταξύ κλινικής εφαρμογής και έρευνας.

**Βιβλιογραφία**

1. Combe D. The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nursing in critical care*. 2005 Jan 1;10(1):31-4.
2. Egerod I, Bagger C. Patients' experiences of intensive care diaries—a focus group study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2010 Oct 1;26(5):278-87.
3. Strandberg S, Vesterlund L, Engström Å. The contents of a patient diary and its significance for persons cared for in an ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2018 Apr 1;45:31-6.
4. Ewens B, Chapman R, Tulloch A, Hendricks JM. ICU survivors' utilisation of diaries post discharge: a qualitative descriptive study. *Australian Critical Care*. 2014 Feb 1;27(1):28-35.
5. Eklind S, Olby K, Åkerman E. The Intensive Care Unit diary—A significant complement in the recovery after intensive care. A focus group study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2023 Feb 1; 74:103337.
6. Egerod I, Christensen D, Schwartz-Nielsen KH, Ågård AS. Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Critical care medicine*. 2011 Aug 1;39(8):1922-8.
7. Ewens BA, Hendricks JM, Sundin D. Never ending stories: visual diarizing to recreate autobiographical memory of intensive care unit survivors. *Nursing in critical care*. 2017 Jan;22(1):8-18.
8. Flahault C, Vioulac C, Fasse L, Bailly S, Timsit JF, Garrouste-Orgeas M. "A story with gaps": An interpretative phenomenological analysis of ICU survivors' experience. *PLoS One*. 2022 Mar 3;17(3): e0264310.
9. Ullman AJ, Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Le Brocque R, MacGillivray S, Hull AM. Intensive care diaries to promote recovery for patients and families after critical illness: A Cochrane Systematic Review. *International journal of nursing studies*. 2015 Jul 1;52(7):1243-53.
10. Aitken LM, Rattray J, Hull A, Kenardy JA, Le Brocque R, Ullman AJ. The use of diaries in psychological recovery from intensive care. *Critical Care*. 2013 Dec;17:1-8.
11. Brandao Barreto B, Luz M, do Amaral Lopes SAV, Rosa RG, Gusmao-Flores D. Exploring family members' and health care professionals' perceptions on ICU diaries: a systematic review and qualitative data synthesis. *Intensive Care Med*. 2021 Jul;47(7):737-749
12. Egerod I, Christensen D, Schwartz-Nielsen KH, Ågård AS. Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Critical care medicine*. 2011 Aug 1;39(8):1922-8.
13. Nielsen AH, Angel S. Consolation or confrontation when interacting through an ICU diary—A phenomenological–hermeneutical study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2016 Dec 1; 37:4-10.
14. Egerod I, Christensen D. Analysis of patient diaries in Danish ICUs: a narrative approach. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009 Oct 1;25(5):268-77.
15. Johansson M, Hanson E, Runeson I, Wåhlin I. Family members' experiences of keeping a diary during a sick relative's stay in the intensive care unit: A hermeneutic interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2015 Aug 1;31(4):241-9.
16. Jones C, Bäckman C, Capuzzo M, Egerod I, Flaatten H, Granja C, Rylander C, Griffiths RD, RACHEL group. Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial. *Critical care*. 2010 Oct;14:1-0.
17. Engström Å, Andersson S, Söderberg S. Re-visiting the ICU: experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: a qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2008 Aug 1;24(4):233-41.