

Diaries for ICU patients: a caring activity.

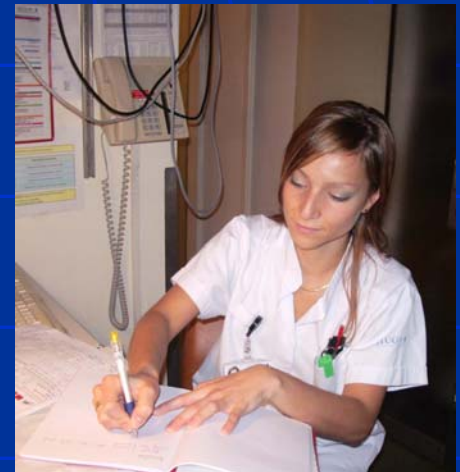
Marie-José Roulin
Clinical Nurse Specialist ICU
Geneva, Switzerland

Outline

1. Diaries in Geneva
2. The study: Why be interested in diaries content?
3. Diaries are « Sharing through out the ICU stay »
4. Caring as a premise to diaries

The patient diary is a notebook, left at the patient's bedside, in which health professionals and relatives describe the events as they take place and the patients' reactions to them.

Definition in Geneva



Practical aspects

- **Started 2003**
- **105 diaries**
- **Started by the nurse in charge of the patient**
- **Voluntary contribution**



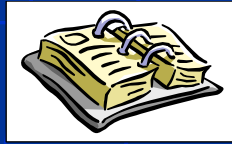
Practical aspects

Family must agree with this care intervention

- It belongs to the patient
- Photos
- Information sheet



Le journal de bord pour les patients



C'est quoi ?

Le journal de bord est un cahier où le personnel soignant et les proches résumement ce qui se passe pour le patient au quotidien. Il est réalisé pour le patient et ce qui est écrit lui appartient.

Le journal se trouve au pied du lit du patient, où chacun peut le compléter ou le lire

Pourquoi ?

Les patients ne se souviennent pas toujours d'un séjour aux soins intensifs ou leurs souvenirs sont confus. Parfois, ils ont des difficultés à croire les récits de leurs proches sur les événements en réanimation. Ce cahier a pour but de leur permettre de mieux comprendre ce qui s'est passé lors de leur séjour dans notre service.

Qui peut écrire ?

Les soignants, les proches et tous les personnes rendant visite au patient.

Que peut-on écrire ?

Il s'agit de raconter les événements de la journée comme par exemple la description d'un premier levé au fauteuil, une intubation, des progrès réalisés ou même les événements se déroulant à la maison et dans la famille (et pourquoi pas des résultats de football, si cela est important pour le patient). Il faut éviter d'écrire des banalités, comme par exemple sur la météo.

Au début, nous résumons les circonstances de l'hospitalisation et les événements des premiers jours aux soins intensifs.

Comment écrire ?

Chaque personne est invitée à réaliser une description des événements dans son propre style littéraire. Il est possible d'écrire dans une autre langue que le français, nous avons déjà eu des proches qui préféraient écrire dans leur langue maternelle.

Chaque entrée dans le cahier se doit d'être signée avec au minimum un prénom et datée.

Au départ du patient ?

Le journal sera soit remis à la famille ou déposé dans le bureau de l'ISC Marie-José Roulin qui se chargera de le remettre ultérieurement au patient ou à son entourage. Il faut éviter de le joindre aux effets personnels du patient, car il se perd ainsi.

Les photos ?

Parfois le journal est illustré avec des photos : des proches, des machines qui entourent le patient, de ce que le patient peut voir depuis son lit. Nous réalisons un portrait du patient, même inconscient et intubé. Cette photo est mise sous enveloppe et elle lui est remise en main propre à son départ. Si le patient est confus à son départ des soins intensifs, nous lui rendons visite ultérieurement pour lui remettre cette photo, si il le souhaite. Elle peut aussi être obtenue par le patient auprès de MJ Roulin jusqu'à une année après son départ des soins intensifs. Elle est ensuite détruite.

Si vous souhaitez en savoir plus ou poser des questions vous pouvez contacter :

Marie-José Roulin
Infirmière Spécialiste Clinique
Bip : 68 58 748 ou tel. 022 37 29 091
Email : Marie-Jose.Roulin@hcuge.ch

- What
- Why
- Who
- How to
- Ownership
- Pictures
- Contact

Outline

1. Diaries in Geneva
2. The study: Why be interested in diaries content?
3. Diaries are « Sharing through out the ICU stay »
4. Caring as a premise to diaries

What is known ?

- Patients read their diary.
- Patients appreciate to have a diary written for them.
- There are several practices and no consensus.

Narration of events is probably not the most important part.

The research

What is the content of diaries written for ICU patients by their family and health professionals ?



Hypothesis generation:
What is most beneficial to patients ?
What is most beneficial to families ?

Samia Hurst , MD, Institut de Bioéthique et HUG

Rebecca Spirig, Prof., PhD, RN Institut für Pflegewissenschaft
& Abteilung Klinische Pflegewissenschaft

Method

Exploratory, qualitative
descriptive design

Conventional content analysis

Feng & Shannon, QHR, 2005; Miles & Huberman, 1994

Sample: 8 diaries

Convenience sampling
Stop with saturation

7 male and 1 female

- Mean age = 59,6 years
- LOS in ICU= 17 days
- All patients were discharged alive.

The diaries

- 164 entries:
 - mean per diary: 20
 - Range: 1 à 66
- Families and friends: 92 entries (56%)
- Health personnel : 73 entries (nurses= 58; 35%)

Data analysis

Descriptive
coding

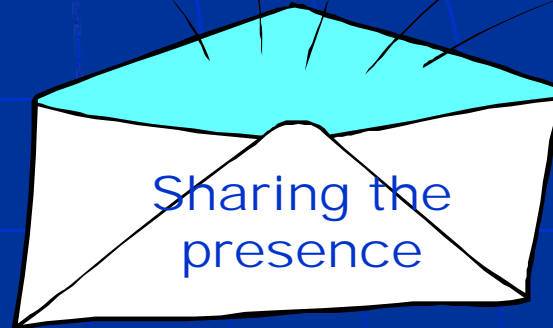
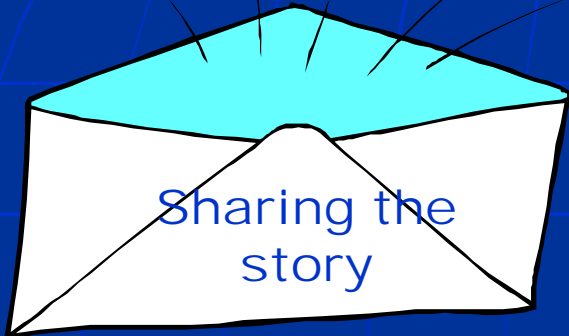
Case summary

Thematique
coding

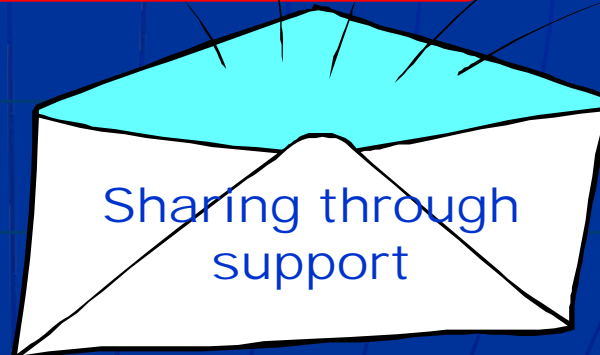
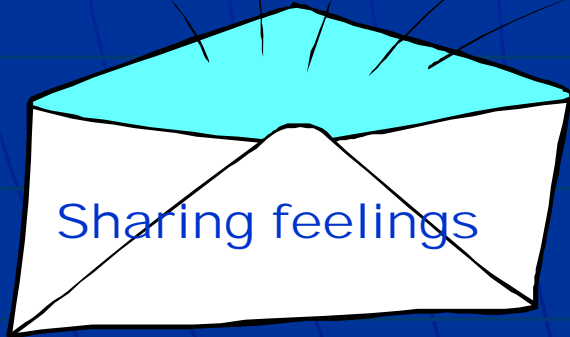
Integration of themes
along a central concept

Validation: frequencies and « member check »





Sharing throughout the ICU time



Sharing the story: illness and treatment

You arrived in the emergency room on February 23rd in a state of cardiogenic shock. This means that your heart did not have the beating strength it needed to irrigate all of your organs. This was due to a cardiac arrhythmia called auricular fibrillation. With this cardiac arrhythmia, your heart beats but in a disorganized way and after a while, it wears out and you are in shock.

Sharing the story: crisis

Dramatic events:

We had to resuscitate you in your bedroom by putting medication in your vein, a tube in the trachea to help you breathe, and we had to do cardiac massage three times, as your heart was beating too slowly. We then got you out with the fireman's ladder and rapidly drove to the hospital where a whole resuscitation team was waiting for you.

Signed by the ambulance physician

Sharing daily activities

- Snow
- What is happening at home
- What are the different family members doing
- Results from football games
- Television serial



A vehicle to maintain continuity in the patient's life

Sharing patient's activity, behaviour and progresses

“We came in to find you sitting in a chair. For the first time you are breathing without the machine, but directly through your trachea with a little oxygen. It is great!”

“Your eyes pain me enormously, glassy, the white is yellow, and there is no more sparkle.”

Sharing patient's activity, behaviour and progresses

"This morning, I found you breathing less comfortably.

You were asleep and breathing artificially with the ventilator. I changed the ventilatory mode so that you could breathe spontaneously. You seem more comfortable, less tachypneic. After the bed bath, I half-seated you in your bed to improve your breathing."

Sharing the presence

The writers

- **Marking day and time: 89% of dates**
- **Signing the entries 93%:**

« I have been taking care of you for 8 days now ! »

« We are here everyday »

Sharing the presence

Patient's presence

Writing-*speaking* to the patient, keeping him in mind

"Nicky and Daniel think of you a lot and all the inhabitants of the village. Granny is harassed by phone calls."

« We are thinking about you all the time..! When John gets home: « Do you have news from Tom. » You are our first conversation subject these days. »

Sharing feeling: positive

- 86% of joy, pride, hope, empathy and love.

« Mommy I think of you every day. I love you very much and I give you huge kisses »

« How nice it is to see how many people came today to see You and support you... So many hugs and nice words for you !!! All this so you can fight to recover (as best as you can...)! »

Sharing feelings: fears and lows

«They were disappointed to see you sedated
and intubated again »

« I am terrified »

« Yesterday we were euphoric and today we
feel dejected »

Sharing through support: encouragement- well-wishing messages- support among writers

- « Hang on there »- *Courage*
- « Get well soon »
- « The team is great and nurses are constantly at your side »



Diaries are more than narration !!!

**They may be a therapeutic
intervention for families**

They are caring

There is still a lot to learn about :

- The benefits of diaries
- The process



But we have already started the journey towards the submit.