



PICS-F: la famiglia da includere nella cura

Il “sistema famiglia” e la malattia

In psicologia sistemica la famiglia è considerata, appunto, come un sistema. Le definizioni di famiglia sono molteplici, ma tutte comprendono al loro interno l'esistenza di *relazioni* fra i componenti dello stesso nucleo.

E sono proprio le relazioni fra i vari membri a rendere la famiglia un «sistema», piuttosto che un agglomerato di persone.

Come per tutti i sistemi viventi, anche nella famiglia le variabili che intercorrono nel corso della sua esistenza sono molteplici. Tuttavia tutti i componenti del sistema tendono a mantenere un equilibrio, un'omeostasi.

Tale equilibrio viene sicuramente infranto dalla malattia grave di uno dei componenti e dal conseguente ricovero in un reparto di terapia intensiva.

Un evento del genere è talmente impattante e può avere dimensioni tali, che i membri della famiglia possono sentirsi sopraffatti, travolti e sperimentare sintomi psicologici importanti quali ansia, depressione fino alla sindrome da stress post traumatico.

LA PICS-F

Tale situazione di disagio vissuta dai familiari è nota come PICS-F (Post Intensive Care Syndrome Family) e si riferisce, appunto, alla sofferenza psicologica vissuta dai familiari stretti dei pazienti ricoverati in terapia intensiva.

Le principali manifestazioni di questa sindrome, che affligge i componenti del nucleo familiare, sono la privazione del sonno, l'ansia, la depressione e la sindrome da stress post traumatico ^(1,2,3).

RICONOSCERE I SINTOMI

- Elevato livello di ansia
- Aumento della depressione e abbassamento del tono dell'umore
- Paure attenuate, di solito generalizzate
- Insonnia
- Incubi notturni
- Frequente sensazione di fatica
- Pensieri intrusivi negativi
- Rivivere momenti dell'ospedalizzazione come se stessero accadendo in quel momento
- Trigger emozionale associato con l'ospedalizzazione che scatena attacchi di panico o dissociazione
- Comportamenti di evitamento
- Difficoltà nel ricordare o a concentrarsi
- Facilità nello spaventarsi
- Esacerbazione di problemi cronici di salute
- Dinamiche familiari tese e rottura delle relazioni

Nonostante questa condizione sia conosciuta da anni, è ancora poco presa in considerazione e purtroppo, in Italia, viene fatto molto poco sia da un punto di vista della prevenzione che della presa a carico.

Il ricovero di un membro della famiglia in terapia intensiva è un evento estremamente destabilizzante per tutto il “sistema famiglia” che non può essere sottovalutato o ignorato.

Oltre alla persona ricoverata quindi dovrebbe essere preso a carico il nucleo familiare, sia durante il periodo di ricovero, che durante il periodo successivo alla dimissione.

Ecco cosa ha scritto ai curanti una madre, durante il ricovero in terapia intensiva della figlia, una giovane ragazza.

“vorrei dire tante cose, ma i sentimenti e le emozioni mi sovrastano. È difficile mettere ordine in questo miscuglio di gioia e di dolore.

Da giorni guardo il vostro quaderno bianco, (diario di cure, n.d.a.) ma non ho il coraggio di aprirlo né leggere perché non sono ancora in grado di ripercorrere quei momenti bui in cui tutto sembrava perduto. Adesso posso e devo guardare solo avanti....

Durante le ore, per me lunghissime, in cui aspetto di incontrarla...

Incrocio il suo sguardo ogni giorno più espressivo, quando mi abbraccia, mi sorride...

Non abbiate nessuna esitazione nel farmi allontanare quando lo ritenete necessario perché come un animale ferito, non mi allontanerei mai dal mio cucciolo malato, fragile e spaventato”

È dimostrato come i familiari delle persone ricoverate in terapia intensiva sperimentino alterazioni del sonno ⁽⁴⁾ e cambiamenti comportamentali anche nelle abitudini alimentari, nei ruoli e nelle responsabilità ^(5,6).

Il ricovero in terapia intensiva è uno tsunami che investe il “sistema famiglia” che cerca di ritrovare un suo equilibrio, provando a ripristinare quell’insieme di relazioni che la contraddistinguono da un agglomerato di persone.

Prevenzione della PICS-F

La letteratura in questo senso ci fornisce elementi molto importanti che possono facilitare la prevenzione della PICS-F:

E’ dimostrato ⁽⁷⁾ che alcuni fattori di rischio giocano un ruolo importante per l’insorgenza della PICS-F. Il genere femminile, l’essere coniuge della persona ricoverata, un basso livello di scolarizzazione, storia pregressa di malattie mentali, mancanza di supporto sociale o l’occuparsi di un familiare per più di cento ore al mese, sono tutti fattori favorevoli all’insorgenza della PICS-F.

Nel 2017 la Society of Critical Care Medicine ha pubblicato delle linee guida ⁽⁸⁾ che indicano come incoraggiare il coinvolgimento dei familiari nelle terapie intensive. In particolare quattro raccomandazioni mostrano di migliorare l’outcome sia del paziente ricoverato che del familiare. Queste raccomandazioni includono la creazione di terapie intensive aperte, la presenza dei familiari durante le manovre di rianimazione, l’utilizzo dei diari paziente e una partecipazione attiva dei familiari nel processo di cura.

Come un familiare che sta vivendo un PICS-F può aiutare se stesso⁽⁹⁾:

La “[Cleveland Clinic](#)” offre i seguenti consigli su come i familiari possono affrontare il ricovero in terapia intensiva di un loro familiare

- Prendere parte al piano di cura del proprio caro ricoverato discutendo con medici e infermieri
- Provare a mantenere una routine quotidiana curando i pasti, il tempo del sonno e facendo esercizio fisico
- Cercare il sostegno di familiari e amici
- Chiedere di partecipare alle cure del proprio caro in ospedale (ad esempio imboccare o aiutare nelle cure igieniche)
- Chiedere il consulto di un professionista (psicologo o psichiatra) qualora vi siano sintomi di ansia grave, depressione o sindrome da stress post traumatico

Quest'ultimo punto, forse il più importante, è spesso trascurato. Alle volte infatti si fa fatica a riconoscere di aver bisogno di aiuto e si cerca di "guarire da soli" o si preferisce subire le proprie angosce piuttosto che chiedere aiuto.

Tuttavia alle volte le conseguenze psicologiche per il familiare sono talmente gravi da richiedere le competenze specifiche di un professionista psicologo o psichiatra per aiutare il familiare a vivere in maniera meno angosciante la malattia ed il ricovero del proprio caro.

PICS-F e personale curante

Fondamentale è il ruolo dell'equipe di terapia intensiva nel fare il possibile affinché i familiari vivano con la minore angoscia possibile il ricovero del loro caro.

I curanti, e soprattutto gli infermieri, sono coloro che maggiormente si relazionano con i parenti della persona ricoverata ed è quindi fondamentale che abbiano conoscenza e consapevolezza delle difficoltà, delle ansie e delle paure che queste persone stanno vivendo.

Già nel '99 erano state studiate le percezioni, da parte degli infermieri, dei bisogni dei familiari. È emerso che alcuni bisogni manifestati dai familiari non erano considerati importanti per i curanti ⁽¹⁰⁾.

Nei primi giorni di ricovero, i familiari sono spesso altamente vigili, attivati, si sentono disposti a tutto, pensano di essere resistenti al dolore, con il corpo pronto a sforzi fisici prolungati.

Gli infermieri di terapia intensiva dovrebbero essere consapevoli di quanto i familiari stanno vivendo e dovrebbero mettere in atto strategie comunicative e relazionali per infondere sicurezza, informare, stare accanto.

È dimostrato ⁽¹¹⁾, ad esempio, come l'introduzione della figura del "facilitatore della comunicazione", in grado di adattare la comunicazione fra curanti e familiari, diminuisca considerevolmente la prevalenza di depressione fra i familiari. Questo a riprova di quanto relazione e comunicazione possano fare la differenza.

L'infermiere che si occupa del malato in terapia intensiva deve essere visto come un alleato competente su cui i familiari sentono di poter contare.

Sono molte le cose che gli infermieri al posto letto (i bed side nurse) possono fare per sostenere la famiglia, ad esempio durante i momenti in cui parenti e amici fanno visita alla persona ricoverata.

- Parlare col malato, anche se sedato o in coma, delle “cose di casa” e di quanto piace al malato.
- Se il malato vive un momento di delirium provare a riorientarlo, spiegando al familiare che è cosa abbastanza frequente.
- Scrivere sul diario di terapia intensiva e incoraggiare il familiare a scrivere.
- Chiedere al familiare di portare qualche fotografia o qualche disegno fatto dai bimbi della famiglia affinché venga visto dal malato che può trovarne conforto.
- Compilare il poster narrativo o eventualmente chiedere di scrivere una presentazione della persona ricoverata (ad esempio hobbies, abitudini, professione, ecc.)
- Suggestire al familiare un supporto psicologico qualora fosse necessario, spiegando i sintomi della PICS-F

In altre parole si chiede ai curanti di **umanizzare la cura**

Come già accennato esistono dei fattori di rischio per la famiglia, di sviluppare una PICS-F. Sarebbe opportuno quindi che gli infermieri li riconoscano e possano immediatamente “seguire” queste persone più da vicino.

L’informazione ai familiari è senz’altro un punto da sviluppare e le organizzazioni hanno un ruolo non marginale in tutto ciò.

Gli infermieri potrebbero promuovere la creazione di brochure informative che spieghino al familiare cosa sono la PICS e la PICS-F e suggerimenti su come affrontare queste problematiche.

Gli infermieri potrebbero farsi promotori di nuovi “modelli di comunicazione” nelle terapie intensive dove il familiare, assieme al paziente, diventi realmente coinvolto e parte attiva del modello di cura.

Gli infermieri potrebbero promuovere modelli di terapia intensiva aperta, dove la presenza fisica del familiare al letto del malato diventi una risorsa che crea benessere al paziente stesso e a tutto il “sistema famiglia”.

BIBLIOGRAFIA

1. Smith S, Rahman O. Post Intensive Care Syndrome. 2021 Jul 29. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan
2. de Ridder C, Zegers M, Jagernath D, Brunnekreef G, van den Boogaard M. Psychological Symptoms in Relatives of Critically Ill Patients: A Longitudinal Cohort Study. *Crit Care Explor*. 2021 Jun 25;3(7)
3. Sundararajan K, Martin M, Rajagopala S, Chapman MJ. Posttraumatic stress disorder in close Relatives of Intensive Care unit patients' Evaluation (PRICE) study. *Aust Crit Care*. 2014 Nov;
4. Smith S, Rahman O. Post Intensive Care Syndrome. 2021 Jul 29. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan
5. Van Horn E, Tesh A. The effect of critical care hospitalization on family members: stress and responses. *Dimens Crit Care Nurs*. 2000 Jul-Aug;19
6. Johnson SK, Craft M, Titler M, Halm M, Kleiber C, Montgomery LA, Megivern K, Nicholson A, Buckwalter K. Perceived changes in adult family members' roles and responsibilities during critical illness. *Image J Nurs Sch*. 1995 Fall;27(3):238-43.
7. Hickman RL, Jr, Douglas SL. Impact of chronic critical illness on the psychological outcomes of family members. *AACN Adv Crit Care*. 2010;21:80–91.
8. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, Cox CE, Wunsch H, Wickline MA, Nunnally ME, Netzer G, Kentish-Barnes N, Sprung CL, Hartog CS, Coombs M, Gerritsen RT, Hopkins RO, Franck LS, Skrobik Y, Kon AA, Scruth EA, Harvey MA, Lewis-Newby M, White DB, Swoboda SM, Cooke CR, Levy MM, Azoulay E, Curtis JR. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*. 2017 Jan;45
9. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/21161-post-intensive-care-syndrome-pics>
10. Tin MK, French P, Leung KK. The needs of the family of critically ill neurosurgical patients: a comparison of nurses' and family members' perceptions. *J Neurosci Nurs*. 1999 Dec;31

11. Curtis, J. Randall, et al. "Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care." *American journal of respiratory and critical care medicine*

APPROFONDIMENTI

Loriedo C Picardi A: Dalla teoria generale dei sistemi alla teoria dell'attaccamento. percorsi e modelli della psicoterapia sistemico-relazionale. Franco Angeli, Milano, 2017

Goleman D: Intelligenza emotiva che cos'è e perché può renderci felici. Bur saggi 2020