UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA
DIPATIMENTO DI SCIENZE MEDICHE, CHIRURGICHE E TECNOLOGICHE AVANZATE
CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

NICOLETTA BARONE

UMANIZZAZIONE DELLE CURE IN TERAPIA INTENSIVA: LINEE GUIDA E BUNDLE DI PREVEZIONE "PICS" E INVERVENTI *POST-CRITICAL ILLNESS*

TESI DI LAUREA

Relatore:

Roberto Russo

ANNO ACCADEMICO 2021/2022

A Salvatore, Giovanna
e Vincenzo.

"We love you so much and we cry but hold on
While you're whistling away to the dream fairy's song,
And if I knew magic I'd chant my best spell
And you'd wake up all happy, for you would be well.
I know you're asleep so perhaps you won't hear.
The soft sun is setting – it winks and it gleams,
I whisper goodnight – you sleep tight now, sweet dreams."
Phoebe Coghlan

"Vi amiamo così tanto e piangiamo ma resistiamo
Mentre fischiettate la canzone della fata dei sogni,
E se solo conoscessi la magia reciterei il mio miglior incantesimo
E vi sveglierestе felici, perché stareste bene.
So che state dormendo quindi forse non mi sentirete.
Il dolce sole sta tramontando – strizza l'occhio e risplende,
Vi sussurro buonanotte – dormite bene adesso, sogni d'oro."
Phoebe Coghlan

Sommario

INTRODUZIONE. 4
1. TERAPIA INTENSIVA. 5
1.1. La TI nella realtà e nel pensiero comune. 7
1.2. Gli *outcome* degli assistiti critici. 10
2. POST-INTENSIVE CARE SYNDROME. 12
2.1. Epidemiologia. 13
2.2. Il quadro fisiopatologico. 14
2.2.1. Il deterioramento fisico. 14
2.2.2. Il deterioramento cognitivo. 15
2.2.3. Il deterioramento psichico. 15
2.3. Diagnosi. 16
2.4. Prognosi. 17
2.5. Varianti PICS. 18
2.6. Prevenzione, trattamento e riabilitazione. 20
3. INIZIATIVE DI UMANIZZAZIONE DELLA TERAPIA INTENSIVA 21
3.1. Linee guida PADIS. 22
3.2. Bundle "ABCDEF". 23
3.2.1. "A" 24
3.2.2. "B". 26
3.2.3. "C". 26
3.2.4. "D". 27
3.2.5. "E". 30
3.2.6. "F". 32
3.2.7. Perturbazione del sonno. 33
3.2.8. Implementazione del bundle in numeri. 36
3.3. Interventi "*post-critical illness*". 36
3.3.1. Follow-up. 37
3.3.2. *Peer support group*. 39

3.4. Apertura dei reparti di Terapia Intensiva. 40
4. INTERVENTI INFERMIERISTICI 42
4.1. *Get to know me board*. 43
4.2. Diario narrativo..... 44
5. CONCLUSIONI..... 49
6. ALLEGATI..... 51
7. BIBLIOGRAFIA..... 56

INTRODUZIONE.

L'obiettivo di questa tesi aspira a richiamare maggior attenzione a tutti gli interventi che è possibile implementare nell'ambito dell'umanizzazione delle cure nei reparti di Terapia Intensiva, partendo da una illustrazione teorica sul reparto in questione e sulle condizioni generali degli assistiti che qui vi vengono ricoverati, per poi passare alle conseguenze che cure poco umane e non curanti dell'olismo possono causare; quindi presentare gli interventi che la letteratura scientifica ha ampiamento disquisito negli ultimi decenni e nell'applicazione degli stessi a realtà sanitarie non molto lontane dalla nostra.

La base fattuale dell'oggetto di tesi è rappresentata dal processo di lento e graduale cambiamento del *mindset,* tra i professionisti sanitari, riguardo la centralità delle cure, prima posta interamente sull'outcome delle stesse con implicazioni prettamente organiche. Tale processo ha avuto luogo nel corso degli ultimi quattro decenni, se non di più, grazie al costante aiuto delle teoriche dell'assistenza infermieristica, che sempre hanno raccomandato l'implementazione di tutti gli aspetti di una persona in quanto tale, ma anche grazie alla comunità scientifica che, nel tempo e con studi di ricerca sempre più concisi e applicati alla realtà dei reparti di Terapia Intensiva, ha posto in essere le evidenze per le quali si giustifica la necessità di un cambiamento nelle cure sanitarie. Stiamo quindi assistendo, da poco più di un ventennio, a un mutamento dell'approccio alla persona che esprime un bisogno della salute, che viene definito umano, in un contesto dove considerare un corpo, inerte, sedato e sottoposto a ventilazione meccanica, come persona diventa sempre più difficile.

L'umanizzazione delle cure in Terapia Intensiva è la chiave di lettura di questa tesi, indirizzata alla dimostrazione di quale impatto abbia questo cambiamento sulla vita dell'assistito, sulla qualità della cura e del sistema sanitario tutto. Umanizzare significa non semplicemente rendere umano, ma riportare l'attenzione della realtà sanitaria sulla persona, con le proprie esperienze di malattia e le proprie vicissitudini, scongiurando un approccio prettamente organico, asettico,

sul corpo della stessa, o tralasciando una importante componente che è l'umanità, fatta di emozioni, sensazioni, sentimenti, in positivo o in negativo, che si manifestano anche nel lungo termine dopo la dimissione. Tale concetto viene quindi applicato alle cure intensive che vengono erogate nei reparti di Terapia Intensiva, luoghi dove difficilmente si riesce a creare una relazione con l'assistito men che meno con i suoi familiari.

In merito alle conseguenze di una cura intensiva poco umana – che non tiene conto di fattori quali il sonno, la comunicazione, la solitudine, il confinamento, per farne degli esempi – e le strategie atte alla prevenzione, nonché il trattamento tempestivo delle stesse, l'elaborato si svilupperà attorno agli inevitabili *impairments* che caratterizzano la PICS, acronimo di *Post Intensive Care Syndrome.* Altro elemento fondamentale quindi gli interventi *post-critical illness,* come elementi di continuità di umanizzazione delle cure all'assistito dopo il ricovero in Terapia Intensiva, la cui esposizione mira a sottolineare, ancora una volta, come il processo di cura non smette alla dimissione ma continua sempre, semplicemente mutando forma.

1. TERAPIA INTENSIVA.

"*L'insieme delle strutture ad alta intensità assistenziale e l'insieme delle situazioni caratterizzate dalla criticità/instabilità vitale del malato e della complessità dell'approccio e dell'intervento assistenziale medico/infermieristico*."

Questa è la definizione di Terapia Intensiva che è stata enunciata, nel lontano 2005, al Congresso Nazionale ANIARTI – Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica – e che sintetizza in poche parole i punti nevralgici dell'unità del reparto, ovvero requisiti strutturali, criticità delle condizioni fisiche e alta complessità medico-assistenziale, che si snodano nell'ambito del supporto intensivo dell'assistito finalizzato alla sopravvivenza dello stesso ma, anche e

soprattutto, alla qualità della vita che segue la dimissione mirando al ripristino delle funzioni fisiologiche spontanee.

Ci troviamo agli inizi dell'Ottocento quando, in un contesto di conflitti generato dalla Rivoluzione Francese, si sviluppa quella che chiamiamo "medicina d'emergenza", specializzazione medica – che nel corso del tempo ha anche abbracciato altre figure professionali, tra cui l'infermiere – che inizia a progredire, di pari passo al progresso tecnico-scientifico, rendendo possibile, nel corso della metà del secolo scorso, la nascita delle terapie intensive. Il reparto pur differendo dall'odierno per tipologia di assistiti, personale sanitario e formazione dello stesso, struttura e tecnologie presenti, rimane comunque concettualmente similare: la Terapia Intensiva nasce e mantiene ancora lo scopo di curare problematiche – prettamente chirurgiche e traumatologiche, conseguenti agli eventi bellici in quei decenni – dapprima incurabili, con il semplice impiego di più tempo e farmaci all'avanguardia, con riferimento all'anestesia, elemento-chiave del trattamento intensivo e della *nuova* branca della "anestesia e rianimazione".
Gli ultimi settant'anni scorrono veloci per il progresso tecnico-scientifico e, in contemporanea, per le due branche della medicina sopracitate, protagoniste di un periodo intensamente florido che ha caratterizzato l'ultimo ventennio, stesso lasso di tempo durante il quale si assiste ad una evoluzione del pensiero clinico, quindi di diagnosi e di cura, non solo clinica ma anche infermieristica. Si abbandona, infatti, se pur lentamente, l'approccio di totale pessimismo sulla possibilità di trattare una patologia, che sia cronica o acuta, dando più spazio alla possibilità di cura: una cura intensiva che può ridare la vita ma anche modificarla per sempre in termini di qualità. Si modifica inoltre, in senso parallelamente similare, il pensiero per cui l'assistito debba essere "protetto" dai ricordi legati al suo ricovero attraverso la sedazione, incentivando piuttosto la sua partecipazione, presa di coscienza del percorso a cui è andato incontro e quindi l'elaborazione dell'esperienza vissuta.

1.1. La TI nella realtà e nel pensiero comune.

Le Terapie Intensive diventano teatro di decisioni clinico-infermieristiche prima impensabili, ma al contempo, nel pensiero comune, teatro di dolore, separazione, abbandono e morte indegna per il proprio caro, e ancora luogo inaccessibile e misterioso dove gli assistiti vengono sottoposti a cure invasive altrettanto misteriose, spesso mistificate. Insomma, il reparto in cui nessuno vorrebbe mai essere ricoverato, sia per paura di una condizione di salute grave che giustificherebbe il ricovero, che per le componenti strutturali, tecnologiche nonché di risorse umane che compongono il cuore del reparto, spesso definiti emotivamente asettici.

La struttura vera e propria infatti, diversa dalla normale degenza a cui gli assistiti sono sempre stati abituati, risulta impersonale, fredda, poco ospitale nonché confusionaria per l'assistito stesso, il famigliare o visitatore qualsiasi, quando in realtà è estremamente organizzata, ordinata e a portata di mano per chi vi lavora. L'oculata organizzazione è infatti lige al D.P.R. del 14 Gennaio 1997 con il quale vennero approvate le disposizioni organizzative, in materia di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie, in ambito pubblico e privato. Viene quindi giustificata l'organizzazione a degenza singola o a degenze multiple, sulla base della natura della UTI – Unità di Terapia Intensiva – nonché la suddivisione degli ambienti al fine di scongiurare la diffusione di microorganismi dall'esterno all'interno del reparto e viceversa, misura che viene praticata anche con l'adeguata vestizione dei familiari/visitatori in visita all'assistito e di chiunque altro sia "esterno" al reparto, compresi i professionisti sanitari. Con il decreto citato si rimarcano inoltre le strumentazioni necessarie nel singolo spazio di degenza: letto tecnico, apparecchio per anestesia con sistemi annessi per erogazione ed evacuazione di gas e allarme per disconnessione assistito, monitor per la rilevazione dei parametri vitali, aspiratore per bronco-aspirazione, lampada scialitica, *etc.*. È difficile infatti riportare la strumentazione presente nella sua totalità in virtù della sua diversità, presente a priori o aggiunta in

relazione alle modificazioni dei bisogni dell'assistito. Di fatti una UTI non consta solo di strumentazione *standard*, bensì di una vasta scelta di apparecchiature che, in accordo all'avanzamento tecnologico, consente al reparto e ai suoi *attori* di far fronte a qualsiasi esigenza dell'assistito. Ad oggi è molto comune trovarsi davanti a macchine per dialisi, per la ventilazione meccanica assistita, per il monitoraggio ECG, emodinamico, della diuresi, e ancora circuiti per la ventilazione, per la nutrizione enterale artificiale e parenterale, per la somministrazione di farmaci – la cui varietà è pressocché infinita.

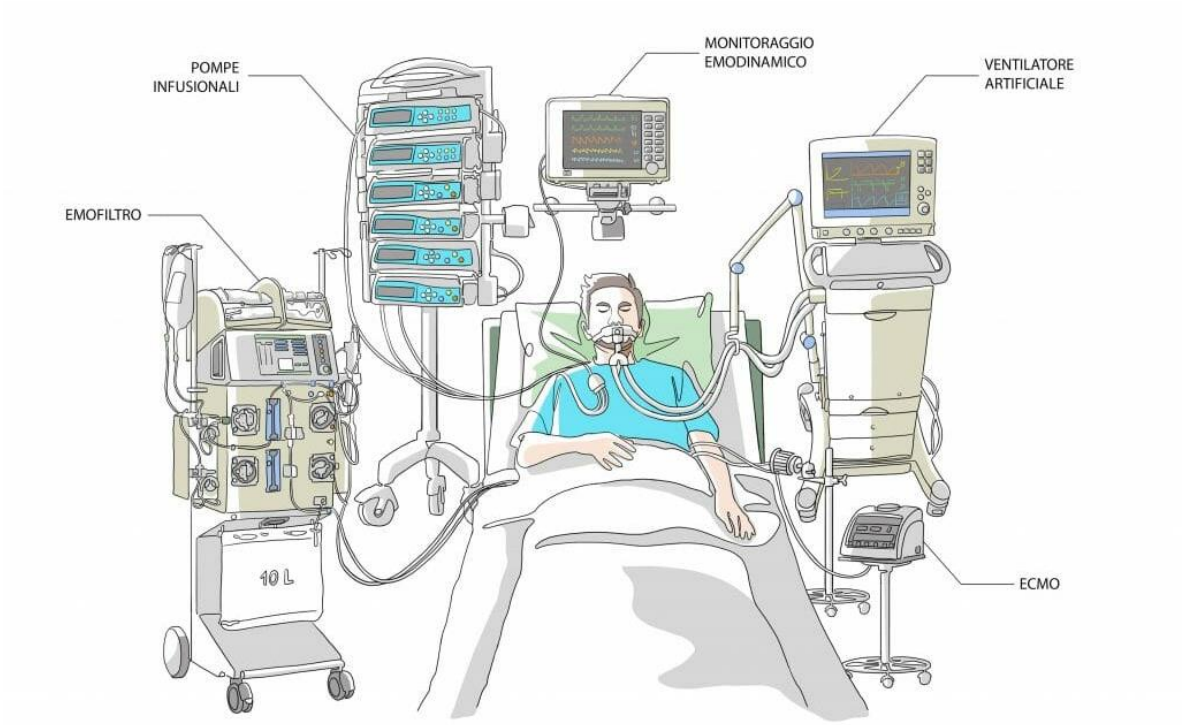


Figura 1 – dal blog www.postintensiva.it

La singola unità di una UTI è quindi centralizzata sull'assistito, o meglio sulle sue critiche e instabili condizioni fisiche, secondarie a un evento in particolare – come un trauma – oppure ad una patologia in fase acuta, cronica o terminale, a una procedura invasiva o un intervento chirurgico. Ciò che accomuna chi viene ricoverato in questi reparti è la necessità di cure intensive che si caratterizzano per la continuità, la complessità ma soprattutto per l'alta specializzazione, elemento che deriva immancabilmente dagli alti livelli di conoscenza, esperienza e

specializzazione del personale medico-infermieristico che vi presta servizio, frutto degli anni di esperienza e di una formazione adeguata. In Italia infatti un dottore in scienze infermieristiche può approfondire la propria formazione universitaria "di base", tra le varie opzioni, con un master in area critica che di focalizza su 5 indirizzi diversi di cui l'infermieristica in terapia intensiva fa ovviamente parte. Il percorso di studi offerto da varie università risulta variabile ed eterogeneo per contenuti, nonostante faccia saldamente riferimento alle linee guida proposte dalla legislazione italiana, permettendo dunque di formare professionisti con competenze, professionali e specifiche, al fine di pianificare, realizzare, monitorare e valutare le strategie di assistenza globali, in maniera continua, tempestiva ma soprattutto di elevata qualità. Quali attori del processo di cura, i professionisti sanitari devono garantire sicurezza e qualità assistenziale, elementi che talvolta devono essere erogati in maniera rapida ed efficiente, possibile solo in virtù dell'organizzazione, che potremmo definire a "portata di mano", degli strumenti attorno allo spazio di degenza dell'assistito.

Nella realtà dei fatti però, la Terapia Intensiva, oltre che essere un reparto tecnologicamente specializzato, soprattutto per il personale che vi presta servizio, è un luogo di cura comune a tutti gli altri reparti. Tutto questo è infatti, nell'insieme, l'"ingranaggio" in grado riaccendere delle speranze, quando queste sono perse o offuscate dalla gravità di una malattia o dell'evento che porta l'assistito nelle mani di sconosciuti, i sanitari. Eppure, nel pensiero comune, il timore permane, a causa di due elementi fondamentali sui quali una migliore organizzazione e informazione possono determinare una significativa differenza:

- l'esclusività delle informazioni che si danno e si ricercano sulle cure intensive, che finisce per lasciare troppo spazio all'immaginazione di familiari e assistiti;
- la poca cura dell'aspetto umano delle cure intensive da parte degli operatori sanitari, che spesso grava sulle condizioni dell'assistito sia durante che dopo il ricovero, talvolta anche nel lungo termine.

Tuttavia, se da un lato questi sono gli elementi *modificabili* già in ambito sanitario, dall'altro bisogna considerare quelli che sono elementi reali e purtroppo difficilmente modificabili nel loro essere, tra i quali, il primo in assoluto, è la malattia. Con la sua componente fisiopatologica, ma anche fisica e psicologica, determina spesso la forte e inconscia relazione:

grave malattia : cure intensive = fin di vita : terapia intensiva

la quale pregiudica quindi il pensiero comune e lo stato d'animo con cui si affronterà una futura personale esperienza, sicuramente in senso negativo. Aggravano i timori già insiti nella persona, esperienze vissute, raccontate o ascoltate da conoscenti – spesso e volentieri non conformi alla realtà – non tenendo in considerazione la miriade di variabili che portano a delle modifiche del trattamento per un assistito piuttosto che un altro affetto dalla stessa patologia. Appare molto evidente quale sia l'importante ruolo della chiara e pertinente informazione che viene comunicata direttamente dai sanitari che rappresentano l'elemento in grado di poter cambiare la percezione di una situazione negativa. Tuttavia anche in questo caso la comunicazione risulta purtroppo deficitaria, alimentando l'idea di abbandono che i familiari e l'assistito percepiscono.

1.2. Gli *outcome* degli assistiti critici.

Come evidenziato da recenti ricerche, di cui in particolare Andersson et al. 2019 [1], l'Unità di Terapia Intensiva non è esattamente stata sviluppata per il comfort dell'assistito, bensì per garantire facile accesso alle cure, migliorare il lavoro dei professionisti sanitari nonché la loro collaborazione in team, tralasciando elementi di vera e propria umanità. Per questo motivo gli assistiti non sono esattamente in una situazione confortevole, quando costretti a letto dalle attrezzature di monitoraggio attaccate al loro corpo; senza possibilità di muoversi tanto meno alzarsi da quello che rappresenta una casa e al contempo una prigione da cui voler evadere; potendo solo guardare in alto, verso il soffitto asettico, o davanti a sé, quando possibile, verso tutto il resto del reparto, senza alcuna privacy né luce naturale che possa garantire un adeguato ritmo sonno-veglia altrettanto alterato

dall'utilizzo degli anestetici – categoria di farmaci di frequente utilizzo in questo contesto.

Questi sono gli elementi che, sommati alle condizioni cliniche dell'assistito, determinano nello stesso uno stato di profondo malessere che permane nel lungo termine e sfocia in un vero e proprio ricordo traumatico dell'esperienza vissuta. Non è difficile imbattersi in uno di questi soggetti e capire quanto sia difficile, anche a distanza di tempo, parlare della propria esperienza in terapia intensiva: i ricordi sono spesso vaghi, confusi, si mischiano ai sogni e alle allucinazioni, sono influenzati dal dolore, fisico e psicologico. Il non affrontare questa esperienza, con il supporto dovuto, sia dai familiari che dai professionisti sanitari, è una realtà molto comune, che si somma molto spesso al tabù, ancora presente nell'odierna società, riguardo alla richiesta di un supporto psicologico, tanto più se psichiatrico, poiché sono situazioni che mettono a nudo le fragilità della persona e innescano un'emozione di vergogna nella maggior parte dei casi. Eppure l'esperienza ci suggerisce che sotterrare un ricordo troppo doloroso, disturba a lungo andare il proprio benessere, manifestandosi in altre forme, somatiche in primis.

Prima di poter capire come aiutare il nostro assistito, durante il ricovero in TI e nel periodo successivo alla dimissione, dobbiamo però affrontare il "cosa" si sviluppa insidiosamente nella sua psiche nonché nel suo corpo. A questo proposito una ricerca pubblicata nel 2012 da Granja et al. [2] evidenzia aspetti molto importanti dell'oggetto della tesi.
Già dagli anni '80 dello scorso secolo, numerose ricerche sono state condotte al fine di evidenziare la "*care after care*", attenzionando in questo modo non soltanto l'obiettivo di evitare la morte dell'assistito, ma di indagare su quali siano le effettive condizioni di vita del sopravvissuto dopo la sua dimissione. È infatti risultato che un follow-up post-dimissione, meglio ancora se ripetuto nel tempo – a 3, 6, 12 e anche 24 mesi – evidenzia numerose problematiche, sia fisiche che psicologiche, che alterano il benessere del soggetto, la sua vita privata, lavorativa, i suoi familiari. Se sino all'inizio degli anni 2000 l'attenzione era particolarmente

rivolta a categorie di pazienti dei quali si valutavano specificatamente gli *outcome*, con il passare gli anni si inizia ad effettuare una generalizzazione nella specificità, tenendo sotto osservazione determinati segni e sintomi che si presentano però in una più vasta categoria di assistiti. Nonostante ciò, lo studio di Granja et al. ci riporta degli importanti esempi dai quali vengono estrapolate le prime informazioni sui reali *outcome* post-dimissione dell'assistito: disabilità fisica, con particolare attenzione alla debolezza muscolare che comporta fatica ma anche problemi respiratori, e disabilità neuropsicologica, con riferimento a invalidità cognitiva presente in un buon 46% dei sopravvissuti a 1-2 anni dopo il ricovero presentatosi necessario per ARDS, sepsi, CABG, intossicazione di CO e altre condizioni, oppure ancora delirium come fattore prognostico negativo e infine PTSD. Tuttavia già nel lontano 2012 venivano proposti i primi interventi assistenziali per prevenire quelle che vennero definite sequele isolate, tra i quali spicca il contributo di un gruppo italiano dell'Università di Firenze che nel 2011 propose la partecipazione ad un programma di supporto psicologico come strumento potenzialmente valido per l'assistito e la famiglia nel contrastare gli effetti psicologici negativi dell'ammissione in UTI [3].

Sulla base della review di Granja et al. [2] si evidenzia molto chiaramente quale sia stato lo sviluppo, nel tempo, delle ricerche in questo ambito, e proprio nello stesso della sua pubblicazione, 2012, la comunità scientifica, e nello specifico la Society of Critical Care Medicine, che nel 2010 ne ha coniato il termine, ha iniziato a parlare di PICS, acronimo di Post Intensive Care Syndrome, piuttosto che di cluster di sintomi comuni a un gruppo di soggetti con clinica similare.

2. POST-INTENSIVE CARE SYNDROME.

La PICS è oggi riconosciuta a livello mondiale come la sindrome che descrive un nuovo e persistente declino delle funzioni fisiche, cognitive e mentali che segue un ricovero in UTI e per cui altre cause sono state escluse. In relazione a ciò, da ormai un decennio, molte ricerche vengono condotte nell'ambito della comprensione

dettagliata, della prevenzione, dei rischi e dei meccanismi nonché delle conseguenze che implica tale sindrome. Sulla base di tre ricerche in particolare, delle revisioni sistematiche [4] [5] [6] approfondiamo la sindrome.

2.1. Epidemiologia.

Il tasso di incidenza della PICS è molto vario e ciò dipende, in primo luogo, dalle diversità cliniche degli assistiti, il che non ci permette di poter fare una differenza reale tra il genere maschile e femminile, tantomeno di distribuzione nelle varie fasce d'età – si pensi infatti che in accordo al termine PICS, ne è stato coniato uno in riferimento alla manifestazione della sindrome nell'assistito di età pediatrica, PICS-p. Come già citato infatti, le precedenti ricerche hanno valutato l'incidenza di determinati cluster sintomatologici in un gruppo di assistiti con similarità cliniche, cosa che ancora oggi viene applicata, ad esempio, sugli assistiti affetti da sindrome post-COVID-19, evidenziando e confermando il nesso di causalità tra la patologia in atto e il ricovero prolungato in UTI, e allo stesso tempo differenziando PICS e long-COVID.

Altro elemento che arricchisce ma rende anche più eterogenei i dati epidemiologici è il follow-up, strumento di osservazione, controllo e monitoraggio periodico e programmato di determinate condizioni relative alla salute dell'assistito che, in ambito sanitario, ha anche la funzione di valutare l'efficacia della terapia in atto. Applicabile anche negli assistiti alla dimissione dalle UTI, permette di identificare segni di PICS e procedere a un trattamento multidisciplinare; tuttavia, la sua gestione in termini di frequenza e distribuzione è tutto fuorché omogenea, in virtù di dati ancora limitati forniti dalla letteratura.

Accanto agli stessi follow-up, risultano ancora limitati gli strumenti di accertamento del deterioramento delle funzioni nelle tre sfere in questione, che potrebbero aiutare a migliorare la diagnostica clinica e quindi il trattamento della sindrome. Proprio per queste difficoltà, i dati risultano fortemente limitati,

portando la comunità scientifica e delineare, quantomeno, i fattori che contribuiscono alla mancata diagnosi e conseguente inadeguato trattamento, quali:

- Assenza di programmi di follow-up omogenei
- Dimissioni incentrate sul danno d'organo e non sui deficit funzionali analizzati in questa tesi
- Mancanza di conoscenze riguardo alla PICS anche e soprattutto dal personale sanitario
- Assenza di strumenti di screening universali e validati per i deficit funzionali
- Assenza di percorsi di riabilitazione adeguati

2.2. Il quadro fisiopatologico.

2.2.1. Il deterioramento fisico.

Si manifesta con lentezza nei movimenti, aumento degli episodi di cadute, difficoltà respiratorie che richiedono una riabilitazione post-dimissione e altre alterazioni che derivano da una debolezza muscolare simmetrica acquisita (ICU-AW, acquired weakness) delle estremità e non solo – per cui altre cause sono state escluse – ed è manifesta nel 25-80 % dei pazienti critici adulti; viene classificata in:

- CIP, Critical Illness Polineuropathy
- CIM, Critical Illness Myopathy
- CINM, Critical Illness NeuroMyopathy
- Decondizionamento muscolare

I fattori che si sono confermati rilevanti nella fisiopatologia di tale deterioramento sono l'immobilizzazione e l'allettamento prolungati, la somministrazione di curari, oppiacei e sedativi, in combinazione all'attivazione di processi cellulari di deterioramento per mezzo dei sistemi ubiquitina-proteasoma e di autofagia, portando ad aumento della proteolisi e del catabolismo cellulare con sarcopenia e miopatia risultanti. A conferma di ciò sono stati infatti evidenziati alcuni stati patologici che contribuirebbero a un aumento del rischio di deterioramento fisico

quali sepsi, MOF, squilibri elettrolitici, endocrini e nutrizionali, tutte situazioni cliniche in cui si verifica un aumento generalizzato dei mediatori dell'infiammazione, le citochine.
Certamente la diagnosi di ICU-AW viene posta nel lungo termine, ma ciò non esclude la possibilità di poter intercettare alcuni peculiari segni di debolezza muscolare già durante il ricovero in UTI, di cui sono specifici esempi lo svezzamento difficile dalla ventilazione meccanica, difficoltà di favella e di deglutizione. Questi sono infatti particolarmente manifesti negli assistiti sottoposti a supporto ventilatorio prolungato, nei quali si realizza una precoce atrofizzazione delle fibrocellule diaframmatiche – peraltro evidenziabile allo studio TC, che porterebbe dunque alla necessità di effettuare riabilitazione respiratoria subito dopo la ripresa del respiro spontaneo.

2.2.2. Il deterioramento cognitivo.
Si definisce come lo sviluppo di nuove invalidità o il peggioramento di invalidità pregresse, già diagnosticate, entrambe condizioni che persistono per almeno i sei mesi successivi alla dimissione, con possibilità di stabilizzazione negli anni successivi. In letteratura vengono riportate alterazioni delle capacità di memoria, di esecuzione, di linguaggio, attenzione ma anche di decisione, per cui sono considerati fattori di rischio protratti periodi di ipoglicemia e iperglicemia, ipossia, ipotensione, sintomi di stress durante la degenza e, principalmente, delirium. Ciononostante, il meccanismo fisiopatologico non è stato ancora dettagliatamente definito ed è ancora oggetto di ricerca, sebbene si ipotizzi ovviamente un danno cerebrale di origine multifattoriale in cui potrebbero essere coinvolte le cellule della microglia – pool di cellule deputate al controllo dell'apoptosi dei neuroni – nonché stress ossidativo e disfunzione mitocondriale delle cellule neuronali.

2.2.3. Il deterioramento psichico.
Comporta una sintomatologia ben precisa, circoscritta ad ansia nel 70% dei casi, depressione in circa il 30% e PTSD con una percentuale che varia tra 10-50%:

l'assistito appare isolato, impaurito e alienato da ciò che gli attorno, sperimentando una sensazione di confusione e disorientamento, amplificata da ricordi non fattuali, disturbanti nonché allucinazioni durante il ricovero stesso che possono instaurare il ripresentarsi di ricordi deliranti, flash back, incubi. Da tutto ciò ne derivano, oltre a quanto già descritto, stati di irritabilità, insonnia, stanchezza, mancanza di interesse per ciò che prima forniva stimoli all'assistito.
È stato ampiamente dimostrato che il sesso femminile è indicatore positivo di PTSD, a cui si aggiungono inoltre pre-esistente diagnosi di depressione, ansia o PTSD, basso livello di educazione e abuso di alcol; in termini clinici, sono fattori aggravanti della sintomatologia depressiva, stati di ipossia e ipoglicemia.

2.3. Diagnosi.

Come rimarcato dalla metanalisi Smith et al. 2022 [6], identificare i sintomi relativi alla sindrome può presentarsi come una vera e propria sfida, complicata dal processo TOC, Transition Of Care, che nella presa in carico dell'assistito tende a svalutare i cluster sintomatologici della sindrome, trattando gli stessi singolarmente oppure ponendo diagnosi non complete. In relazione a ciò è anche importante da considerare la diversità delle "realtà sanitarie" nel mondo, di cui sono principali esempi positivi UK e USA: mentre nei primi il follow-up *post-discharge* diviene sempre più comune e garantisce una valutazione nel tempo degli assistiti con coordinato trattamento precoce nonché diagnosi, nei secondi si diffonde sempre di più la valutazione nel corso dell'impostazione delle cure primarie, quindi all'accettazione, come strumento preventivo efficace. Accanto a ciò, un team di ricercatori dell'Università di Vanderbilt, Nashville, Tennessee, USA, ha fondato una clinica la "ICU Recovery Center" [7] che già dal 2012 fornisce informazioni, supporto e trattamento agli assistiti che sperimentano segni e sintomi correlati alla PICS, rappresentando un brillante esempio di educazione e condivisione chiara e diretta delle informazioni relative alla condizione.
In questo senso si espone anche l'iniziativa promossa da un infermiere di terapia intensiva italiano con lo sviluppo e il continuo aggiornamento del sito web

“Postintensiva.it” [8], ampiamente rivolto agli assistiti e ai loro familiari in cerca di una spiegazione riguardo a quello che accade in terapia intensiva e in cerca di un supporto concreto, ma anche rivolto agli operatori sanitari in termini di informazione e formazione su ciò che riguarda la PICS e l’umanizzazione delle cure in UTI.

La diagnosi non può essere effettuata con un solo test né è possibile, al giorno d’oggi, con un particolare strumento diagnostico: consta dell’osservazione e della valutazione continua, mediante follow-up, su esempio dei paesi nord-europei e anglosassoni. Di particolare rilevanza anche l’utilizzo del diario di terapia intensiva, già implementato in una buona percentuale dei processi di riabilitazione post-dimissione.

La sovrapposizione dei cluster sintomatologici della PICS ad altro patologie simili per sintomatologia ma fondamentalmente diverse dalla stessa, hanno reso necessario definire le diagnosi differenziali rispetto alla sindrome, tra cui ritroviamo:

- Altre cause di debolezza muscolare e deficit neurologici, inclusi ictus e alterazioni a livello spinale
- Alterazioni elettrolitiche, endocrine e nutrizionali
- Altre cause di declino cognitivo quali demenza nella popolazione anziana. In questo senso sarebbe importante considerare che nelle demenze la memoria è la funzione psichica che viene maggiormente compromessa, mentre nella PICS lo sono l’attenzione e la velocità di processo
- Depressione, che può anche mascherare un quadro di declino cognitivo tipico della PICS

2.4. Prognosi.

La prognosi degli assistiti con PICS è altamente variabile e dipende, in linea di massima, dal grado di severità della patologia che ha comportato il ricovero in

UTI, il grado di compromissione funzionale alla dimissione ospedaliera ed eventuali deficit di funzionalità preesistenti. A ciò si aggiunge la mancanza di una diagnosi e di un trattamento adeguati all'indebolimento dell'assistito che in un terzo dei casi non riesce a tornare alla propria attività lavorativa – con scenari in cui il lavoro si riduce a mansioni più semplici e meno remunerative – mentre un quarto richiede assistenza per le ADL con conseguenze dirette sulla vita e il benessere familiare con addirittura un mezzo delle famiglie che si trova costretto ad adattarsi ai bisogni dell'assistito mettendo in secondo luogo la propria attività lavorativa, gravando ulteriormente sulle condizioni economiche della famiglia.

Sulle condizioni di salute dell'assistito dobbiamo invece sottolineane che i deficit fisici sono più propensi al miglioramento, soprattutto con PT, Physical Therapy e OT, Occupational Therapy, mentre i deficit psico-cognitivi tendono, come già citato, a permanere nel tempo.

2.5. Varianti PICS.

Parallelamente alla "coniazione" del termine PICS, alcuni gruppi di ricerca fanno luce su altre sottocategorie della sindrome riferite a particolari gruppi: gli assisiti in età pediatrica e i familiari degli assisiti. Si introducono così i termini PICS-p e PICS-F, rispettivamente la manifestazione della sindrome in un assistito pediatrico nelle stesse modalità dell'adulto, e nei familiari del paziente affetto da PICS – o PICS-p – su cui gioca un ruolo principale l'impatto psicologico della malattia del proprio caro e il vivo ricordo di questo sottoposto alle cure intensive. Entrambe sono condizioni da non sottovalutare, soprattutto per quanto riguarda l'impatto della sindrome nei familiari di cui il personale sanitario non necessariamente si preoccupa, ma che rappresentano comunque una risorsa importante per il paziente stesso per tutto il periodo circoscritto al ricovero in UTI e non solo.

In merito alla PICS-p non si conoscono dati epidemiologici per la difficoltà, ancora maggiore sull'assistito pediatrico, di poter porre diagnosi attraverso dei follow-up adeguati alle varie età; tuttavia è possibile affermare che ha un impatto

nettamente maggiore sui familiari – i genitori in primis – e sullo sviluppo psico-fisico del bambino: risultano ad oggi alterati il reintegro scolastico e nel gruppo dei pari, manifestazione di forti emozioni di stress, difficoltà economiche dovute alle necessità del bambino che pongono in secondo piano l'attività lavorativa dei genitori. Tale scenario può tuttavia concretizzarsi anche nel caso di familiari di un paziente adulto, in relazione al grado di dipendenza dello stesso e quindi delle sequele riportate, come già in parte descritto in precedenza.

In generale, sono più a rischio di sviluppare PICS-F familiari di sesso femminile, giovane età, bassa educazione e precedenti disordini psichiatrici, mentre altri fattori si sono rivelati protettivi come nel caso della fede religiosa [9]: i soggetti religiosi, che siano assistiti o familiari, sono infatti più inclini ad una serena accettazione della malattia, dell'eventuale morte, e sperimentano inoltre meno sintomi depressivi e di ansia con minore incidenza di PTSD risultante.

Altro fattore cruciale è senz'altro la comunicazione tra lo staff delle UTI, gli assistiti ma soprattutto i familiari, e la sua ambivalenza è spesso portata alla luce, confrontando ad esempio due studi: uno francese di Davidson et al. del 2012 [10] porta avanti la convinzione che la partecipazione del familiare alle scelte mediche dell'assistito potrebbe aumentare il rischio di PICS-F; uno americano di Azoulay et al. del 2005 [11] invece considera come fattore predittivo negativo della sindrome il non coinvolgimento nelle scelte terapeutiche, e quindi il giocare un ruolo più "passivo". L'ambivalenza della partecipazione dei familiari è quindi ancora oggetto di controversie e potrebbe semplicemente basarsi su un fattore culturale, considerando che la pratica clinica oltreoceano è molto più aperta rispetto a quella europea e di altri paesi nel mondo. Tuttavia questo dimostra, a priori, l'importanza di considerare, anche in termini di cura e prevenzione, i familiari, con l'obiettivo di ampliare quindi il raggio di assistenza oltre l'assistito stesso; questo potrebbe garantire, indirettamente, un maggiore benessere nel periodo post-dimissione.

In Italia, così come nella maggior parte dei paesi europei, già da tempo i familiari sono coinvolti nel processo di cura, ma non lo sono adeguatamente nel caso di un ricovero in terapia intensiva, per dei limiti ragionevolmente correlati al tipo di assistenza che viene prestato, più la scarsa ed inadeguata comunicazione tra sanitari e familiari che viene, in molti casi – e soprattutto dall'inizio della pandemia da COVID-19 – complicata dalla chiusura dei reparti UTI.

2.6. Prevenzione, trattamento e riabilitazione.

Alla luce delle difficoltà riscontrate in ambito diagnostico, il trattamento della PICS come sindrome è lungi dall'essere guidato da evidenze scientifiche e si basa, perlopiù, su un trattamento sintomatologico multidisciplinare che consta di farmaci ad azione antidepressiva, ansiolitica, sonniferi e ancora analgesici associati a somministrazione di O2 quando necessario. La tendenza generale è sempre quella di trattare, in prima battura, il danno d'organo e i reliquati fisici nonché psicologici e cognitivi come trattamento di seconda linea, spesso nemmeno preso in considerazione o non proposto all'assistito. In questo senso si evidenzia la necessità della presa in carico da parte di un team multidisciplinare che possa valutare e successivamente trattare, in fase post-dimissione, il singolo segno o sintomo e quindi migliorare la prognosi stessa dell'assistito nonché la qualità di vita per questo e i suoi familiari – come visto, ampiamente coinvolti. Questo significa ampliare la rete di servizi sul territorio, come già in parte previsto dalla legge 79 del 29 Giugno 2022 – "*Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge n. 36 del 30 aprile 2022. Ulteriori misure urgenti per l'attuazione del Piano nazionale di ripresa e resilienza* (PNRR)" – e fornire assistenza per il disagio fisico, psicologico e cognitivo dell'assistito attraverso, per esempio:

- PT e OT, al fine di garantire riabilitazione fisica e ripristinare/rafforzare il tono muscolare a carico dei muscoli respiratori ma anche scheletrici
- Supporto psicologico e/o psichiatrico con possibilità di proporre tale risorsa anche ai familiari strettamente coinvolti e che presentano segni di PICS-F

- Supporto nelle ADL
- Follow-up a 6-12-24 mesi dalla dimissione come strumento fondamentale per valutare l'efficacia della terapia attuata e accertare le condizioni cliniche dell'assistito in merito alla regressione, stabilità o progressione dei segni tipici della PICS

Il miglior trattamento per la PICS rimane comunque la prevenzione, attuata mediante l'eliminazione o la riduzione dei rischi presenti già nel periodo del ricovero in UTI, obiettivo di cui oggi molte società di ricerca si sono fatte carico, a tal punto da pubblicare un bundle e delle linee guida, la cui attuazione è però lungi dall'essere una realtà *world wide*, e di questo ne sono esempio le UTI italiane. Ai bundle già riconosciuti e validati se ne potrebbero aggiungere, come proposto da diversi studi di ricerca, tanti altri che implementano il coinvolgimento dei familiari, della riconciliazione farmacologica, di una buona comunicazione in associazione a opuscoli sulla sindrome e le sue varianti.

3. INIZIATIVE DI UMANIZZAZIONE DELLA TERAPIA INTENSIVA

Alla luce di quanto riportato dalla letteratura degli ultimi decenni, diversi gruppi di professionisti nel mondo, nell'ambito della pratica clinico-infermieristica, hanno toccato con mano le principali problematiche relative a tutto ciò che è circoscritto al reparto di TI, cercando di proporre a tali quesiti delle soluzioni. Ad oggi, la comunità scientifica ha ampiamente adottato delle linee guida, implementate dalla stesura di un bundle, al fine di realizzare i primi passi verso l'umanizzazione delle cure in Terapia Intensiva, cercando al contempo di porre in maggiore evidenza la PICS tra i professionisti della sanità e la popolazione tutta. Parallelamente si sono sviluppati diversi altri progetti, applicati in contesti territoriali specifici o semplicemente applicati al fine di valutarne l'efficacia.

Le strategie di umanizzazione delle cure in terapia intensiva sono in piena ricerca e sviluppo in tutto in mondo e seguono, in linea generale, diversi aspetti del reparto

che sono particolarmente prominenti in un contesto sanitario piuttosto che in un altro. Questo rende la stessa ricerca molto eterogenea, quindi la arricchisce e fornisce sempre nuovi spunti.

3.1. Linee guida PADIS.

Il primo tentativo riconosciuto e validato dalla stesura di linee guida viene ricondotto alla SCCM, acronimo della Society of Critical Care Medicine, la più grande organizzazione non profit di medici nel mondo che conta più di 100 paesi membri, fondata con lo scopo di promuovere la pratica assistenziale in ambito critico [12]. L'organizzazione vanta infatti diversi progetti applicati a diversi ambiti di cui l'ICU Liberation è fondamentale esempio per l'oggetto della tesi.
La campagna, per meglio definirla, ICU liberation viene promossa da oltre un decennio con lo scopo di "liberare" – come dal termine "liberation" – dal dolore, fisico e psicologico, gli assistiti di una UTI. Nel corso degli anni, attraverso un'analisi della letteratura scientifica, ha permesso la presentazione, nel 2013, delle prime linee guida validate con l'acronimo di PAD, Pain, Agitation/Sedation e Delirium, presto aggiornate nel 2018 grazie al contributo della ricerca "*Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Pain, Agitation/Sedation, Delirium, Immobility, and Sleep Disruption in Adult Patients in the ICU*" di Devlin et al. [13] pubblicata nello stesso anno. Le linee guida aggiornate come PADIS, a cui si aggiungono quindi Immobility e Sleep disruption, propongono delle strategie, basate sull'evidenza scientifica, per l'empowerment dei membri del team multidisciplinare della Terapia Intensiva, evidenziando il vantaggio di poter ridurre i costi della sanità – con effetto diretto sulla riduzione della durata del ricovero e delle comorbilità – migliorare gli *outcome* degli assisiti e trasformare l'idea comune della TI come reparto di malattia e morte.

3.2. Bundle “ABCDEF”.

Accanto alla pubblicazione delle linee guida PADIS, viene anche introdotto il bundle “ABCDEF” – da alcuni arricchito con l’aggiunta di GH, *Good hand-off communication* e *Hand-out materia of PICS and PICS-F* [14] – da parte di un team dell’Università di Vanderbilt, Nashville, Tennessee, USA [15]. Come strumento-guida per i professionisti delle cure intensive, basato sull’evidenza scientifica, il bundle propone nel concreto degli interventi utili ad implementare la strategia delle linee guida, standardizzando la pratica clinica pur mantenendo un approccio olistico e personalizzato relativo alle condizioni dell’assistito. Si articola nel seguente modo:

A. Assess, prevent and manage pain
B. Both spontaneous awaking trials (SAT) and spontaneous breathing trials (SBT)
C. Choose of analgesia and sedation
D. Delirium assess, prevent and manage
E. Early mobility and exercise
F. Family engagement and empowerment

I passaggi fondamentali del bundle possono essere graficamente sintetizzati dalla seguente immagine inserita nello studio di ricerca di Vasilevskis EE et al. del 2010 [16].

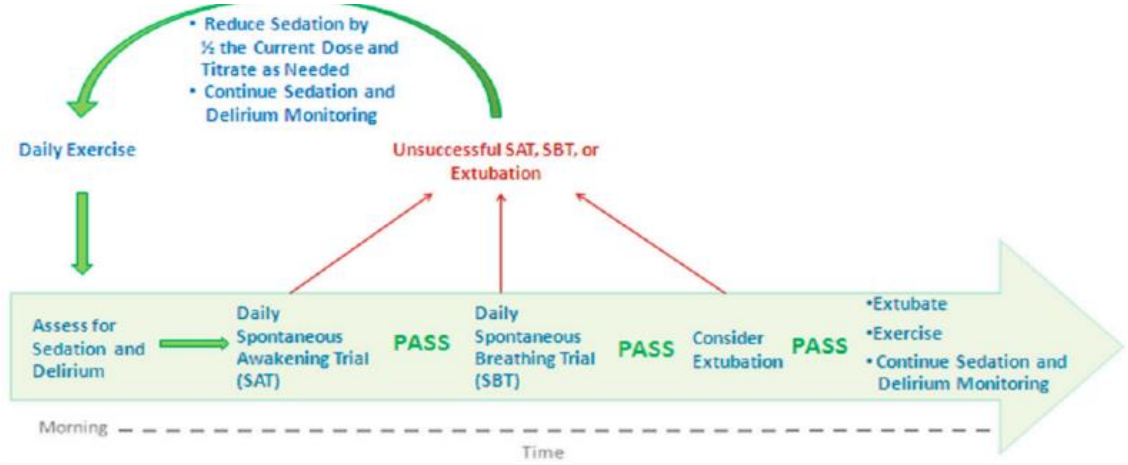


Figura 2 – “ABCDE is an ICU-acquired delirium and weakness mitigation strategy”. *Vasilevskis EE. et al. Chest 2010; 38 (5): 1224-1233* [16] .

3.2.1. “A”

Il dolore è definito come una spiacevole esperienza sensoriale o emotiva, associata a danno tissutale attuale o potenziale; nella sua eziologia sono coinvolti molti fattori di cui alcuni particolarmente specifici nell’assistito critico che influiscono negativamente sulla stabilità cardiaca, respiratoria e l’immuno-protezione: difficoltà di comunicazione, alterazioni di coscienza, ventilazione meccanica, utilizzo di device invasivi, sonno disturbato, condizione di immobilità o mobilità limitata.

Il primo passo da effettuare, sulla base delle PADIS, è procedere alla valutazione del dolore – presumendo sempre che sia presente – possibilmente diretta, attraverso l’utilizzo di scale di valutazione adatte alle condizioni dell’assistito stesso, o indiretta in alternativa, in entrambi i casi da effettuare ogni quattro ore e dopo un’ora dall’esecuzione di una qualsiasi procedura, somministrazione di analgesici compresa. La valutazione suggerisce quindi l’utilizzo di varie scale di valutazione di cui tuttavia si raccomanda particolarmente l’utilizzo delle seguenti:

- NRS, Numeric Rating Scale, che presuppone la capacità di favella e di giudizio vigile e cosciente dell’assistito.
- VAS, Visual Analogic Scale, soprattutto utile nell’assistito pediatrico che difficilmente riesce a “quantificare” il dolore.
- BPS, Behavioral Pain Scale, applicabile nell’assistito sottoposto a ventilazione meccanica e sedazione, consente di valutare il dolore sulla base di alcuni segni specifici come espressioni facciali, movimento degli arti superiori e compliance alla ventilazione; a tale proposito già da parecchi anni è stato sviluppato anche un poster educativo per il personale infermieristico [17] (Allegati 1) .
- CPOT, parzialmente sovrapponibile alla scala PAINAD già ampiamente applicata, viene eseguita molto velocemente attraverso l’osservazione dell’assistito per circa un minuto in virtù del fatto che tutti i parametri sono

facilmente valutabili, ad esclusione della tensione muscolare che richiede invece l'esecuzione passiva di movimento dell'arto superiore dell'assistito: l'infermiere quindi poggia una mano sotto il suo gomito, l'altra sotto la sua mano e realizza dei movimenti di flessione ed estensione dell'articolazione del gomito, valutando in questo modo la presenza o meno di resistenza al movimento e quindi di tensione muscolare (Allegato 2).

Gli interventi di prevenzione e trattamento proposti sono di tipo farmacologico e non, al fine di poter utilizzare approcci diversi dalla mera somministrazione di un farmaco e quindi ridurre, al contempo, il carico farmacologico. Tra le molecole raccomandate:

- Oppioidi, analgesici di prima linea, da soli o in combinazione, sono abbastanza sicuri anche se, in relazione alla dose e alla frequenza di somministrazione, possono determinare effetti collaterali importanti concorrendo a delirium, depressione respiratoria, immunosoppressione, ileo meccanico/dinamico, e quindi all'aumento delle comorbilità e della durata del ricovero.
- Analgesici non oppioidi, quali acetaminofene, nefopam, ketamina a basso dosaggio, FANS e farmaci per il dolore neuropatico con particolare riferimento a pregabalin, carbamazepina e gabapentin.

La loro somministrazione è sempre relativa all'obiettivo di titolazione della molecola, in relazione alle condizioni dell'assistito e alla sua percezione del dolore, motivo per il quale la valutazione frequente di questo importante parametro è fortemente raccomandata.

Accanto alle molecole, se non addirittura in sostituzione, vengono suggeriti degli interventi non farmacologici dimostratisi efficaci negli studi svolti:

- Informazione/educazione dell'assistito
- Crioterapia
- Presenza e supporto familiare
- Rilassamento/tecniche di distrazione, tra cui OT
- Music therapy

3.2.2. “B”.

In merito ai tentativi di risveglio spontaneo, SAT, e i tentativi di respiro spontaneo, SBT, la letteratura suggerisce che la loro esecuzione, quando indicata, permette di ridurre i giorni totali di ventilazione meccanica, scongiurando complicazioni quali delirium e necessità di eseguire una tracheostomia. L’obiettivo di questo secondo punto del bundle è, in accordo alle PADIS, quello di ridurre al contempo l’utilizzo dei sedativi e incentivare il riorientamento nello spazio e nel tempo. L’esecuzione di questi tentativi segue ovviamente un’adeguata valutazione della sedazione, mediante scale appropriate, e delle condizioni dell’assistito; in merito a quest’ultimo punto vengono infatti distinti criteri di sicurezza e fallimento all’esecuzione dei tentativi, peraltro illustrati nel protocollo “*Wake up and breath*” che combina un processo a due step per guidare il team clinico-infermieristico nei trial (Allegato 3).

Tuttavia secondo le ultime stime relative a un sondaggio mondiale telematico effettuato nel 2017 [18], solo il 42% delle UTI utilizza un protocollo ordinato come il sopracitato.

3.2.3. “C”.

In accordo al punto precedente, il bundle suggerisce il mantenimento di una sedazione leggera al fine di incentivare i SAT giornalieri e al contempo ridurre la necessità di benzodiazepine, classe di farmaci somministrata al fine di ridurre lo stato di agitazione dell’assistito. Tuttavia il concetto di sedazione leggera, ancora oggi, non è universalmente stabilito, il che implica spesso l’utilizzo di scale di valutazione dello stato di sedazione al fine di accertarsi di non determinare, se non necessario, uno stato di sedazione profonda. In tal senso si muovono anche alcuni protocolli – più utilizzati nei paesi anglosassoni e solo in un terzo delle UTI in tutto il mondo [18] – tra i quali il DSI, Daily Sedative Interruption, che prevede la valutazione giornaliera, ogni quattro ore in media, dello stato di sedazione

attraverso scala SAS e/o RASS: un punteggio di 4/7 per la prima e di -1/+1 nella seconda con apertura degli occhi per un tempo maggiore di 10 minuti, è indice favorevole al tentativo di risveglio spontaneo. In aggiunta alcuni clinici propongono anche l'implementazione del monitoraggio BIS qualora l'applicazione delle precedenti scale non sia possibile e nei casi in cui si somministrino dei bloccanti neuro-muscolari.

La scelta del farmaco sedativo ricade generalmente su molecole non benzodiazepiniche, quest'ultime maggiormente correlate a episodi di delirium, quali propofol e dexmedetomidina. La somministrazione di tali molecole è di aiuto anche nei casi di agitazione dell'assistito, in associazione alla contenzione fisica, spesso messa in atto nei confronti di assistiti "combattivi" per limitare episodi di auto-estubazione, caduta, rimozione degli strumenti di monitoraggio e protezione dello staff; tuttavia le linee guida attuali non raccomandano la contenzione fisica in quanto la letteratura la evidenzia come controversa per l'assistito, in particolare in termini di impatto psicologico.

3.2.4. "D".

Il delirium viene definito come una sindrome neuro-comportamentale causata dall'interruzione transitoria della normale attività neuronale, secondaria a fattori sistemici generalmente di natura metabolica; la clinica del delirium è tipicamente manifesta con alterazioni della coscienza e cambiamenti cognitivi, reversibili, circoscritti a un breve periodo di tempo, in termini di ore o giorni, generalmente ad andamento fluttuante. Essenzialmente il delirium si manifesta in tre forme:

- Iperattivo, caratterizzato da agitazione, irrequietezza, rischio attuale di rimozione invasività
- Ipoattivo, caratterizzato da estraniamento, appiattimento emotivo, apatia, letargia, diminuzione della responsività
- Misto, si realizza quando l'assistito oscilla tra i due

Ad oggi vengono riconosciuti diversi fattori di rischio per tale sindrome, modificabili e non, quali, nell'ambito delle cure intensive, trasfusioni, utilizzo di benzodiazepine, età avanzata, diagnosi di demenza, precedente ricovero in UTI ed elevati punteggi nelle scale ASA e APACHE II. Ed è proprio sulla base di alcuni di questi che, nel 2012, un gruppo di studiosi olandesi, sviluppa la E-PRE-DELIRIC, un modello di quantificazione del rischio di sviluppare delirium nel corso del ricovero in UTI, espresso in percentuale, sulla base di 10 fattori tra i quali età, l'utilizzo di sedativi, morfina e corticosteroidi, presenza di acidosi metabolica, categoria di ricovero (chirurgica, medica, trauma, neurologica/neurochirurgica).

La valutazione del rischio guida quindi i sanitari nel processo di cura, soprattutto in termini di prevenzione con l'eliminazione dei fattori che possono concorre alla manifestazione della sindrome. Di fatti, nel corso del ricovero, le condizioni dell'assistito possono mutare velocemente, ed è per questo che, pur conoscendo il rischio percentuale pre-ricovero, è raccomandato l'utilizzo di scale di valutazione validate quali ICDSC e CAM-ICU, da applicare qualora si renda necessario la valutazione dell'assistito, soprattutto dopo l'estubazione e lo stop alla somministrazione di sedativi.

- ICDSC, acronimo di Intensive Care Delirium Screening Checklist, è progettata al fine di valutare quotidianamente, più volte al giorno – mattina, pomeriggio, notte – alcuni importanti elementi quali innanzitutto l'alterazione dello stato di coscienza; quest'ultimo è il perno della scala di valutazione in questione poiché un punteggio A o B, corrispondente a "nessuna risposta" o "risposta solo a stimolo intenso e ripetuto", preclude l'esecuzione dell'intera valutazione, rendendola nulla in questi due casi. Gli altri elementi sono infatti correlati ad uno stato di coscienza, se pur minimo e anche non orientato, e fanno riferimento alla disattenzione, il disorientamento, l'allucinazione o la psicosi, l'agitazione o il rallentamento psicomotorio, l'alterazione del linguaggio o dell'umore, il disturbo del ciclo sonno/veglia e la fluttuazione del sintomi (Allegato 4).

- CAM-ICU, acronimo di Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit, comprende in sé una prima fase di valutazione dello stato di coscienza attraverso RASS per permettere di procedere quindi alla seconda fase ad un punteggio ≥ - 3; punteggi ≤ - 4 corrispondono ad uno stato di sedazione profonda o non risvegliabile che rendono quindi impossibile l'esecuzione della fase due. Si procede quindi con la valutazione del funzionamento cognitivo osservando e riportando alterazioni acute o fluttuazioni acute dello stato mentale, disattenzione, alterazione del livello di coscienza e organizzazione del pensiero (Allegato 5).

Il trattamento consta, anche in questo caso, in interventi farmacologici e non, di cui, tra gli ultimi, tutte le misure di prevenzione del delirium atte alla riduzione dei fattori di rischio e risulta in questo utile la frase mnemonica "*Stop, THINK and lastly medicate*" che vuole porre maggiore rilievo all'individuazione e gestione dei fattori di rischio e, solo alla fine, al trattamento farmacologico. Il team di terapia intensiva, con infermieri in prima linea, può infatti scongiurare l'episodio di delirium dell'assistito a rischio, attraverso semplici interventi giornalieri che constano nell'orientamento spazio-temporale, nella rimozione precoce delle vie invasive, nella riduzione di deficit sensoriali specie se acustici o visivi, nel movimento precoce, nella promozione del sonno; notiamo come questi siano i principali cardini delle linee guida in termini di prevenzione della PICS stessa. Al presentarsi dell'episodio può infine essere utile la somministrazione di dexdor al fine di alleviare lo stato di agitazione e scongiurare l'accidentale estubazione o rimozione di strumentazione invasiva.

Allo stato dell'ultimo sondaggio mondiale effettuato [18] si evince tuttavia che più della metà delle UTI non monitora appropriatamente gli episodi di delirium né ricerca o modifica i fattori di rischio/scatenanti, ma utilizza piuttosto farmaci per promuovere il sonno e quindi sedare l'assistito in stato di agitazione.

3.2.5. “E”.

L’esercizio e la mobilitazione precoce possono essere intesi in diversi modi, ciò dipende dalle condizioni dell’assistito, certo è che, secondo studi di ricerca [19] questo tipo di intervento – messo in atto da una percentuale di 73-91% delle UTI nel mondo [18]– determina una riduzione dell’incidenza di ICU-AW, della durata della degenza ospedaliera, degli eventi di TVP e di polmoniti da ventilazione, il miglioramento del Barthel Index Score alle dimissioni. Tali risultati si ottengono attraverso riabilitazione e mobilizzazione, dapprima passiva poi gradualmente attiva, già nel corso della degenza. Pur essendo interventi sicuri, possono tuttavia determinare, in rari casi, la necessità di aumentare la FiO2 o ricorrere alla sospensione dell’attività svolta; per questo motivo vengono valutate, prima e durante l’intervento, le condizioni dell’assistito, in particolar modo in riferimento alla stabilità cardiovascolare, respiratoria e neurologica. Nella seguente tabella vengono inseriti i criteri, non assoluti, che precludono l’inizio e la fine dell’intervento di riabilitazione/mobilizzazione dell’assistito, secondo quanto proposto dalla letteratura; la discutibilità di questi criteri è fondamentale in quanto l’inizio e la fine di questa categoria di intervento deve essere dettata da un approccio e una valutazione multidisciplinare delle condizioni dell’assistito.

System	Starting a Rehabilitation/Mobility Session[a]	Stopping a Rehabilitation/Mobility Session[a]
System	**Rehabilitation or mobility could be "started" when ALL of the following parameters are present:**	**Rehabilitation or mobility should be "stopped" when ANY of the following parameters are present:**
Cardiovascular	• Heart rate is between 60 and 130 beats/min, • Systolic blood pressure is between 90 and 180 mm Hg, or • Mean arterial pressure is between 60 and 100 mm Hg	• Heart rate decreases below 60 or increases above 130 beats/min, • Systolic blood pressure decreases below 90 or increases above 180 mm Hg, or • Mean arterial pressure decreases below 60 or increases above 100 mm Hg
Respiratory	• Respiratory rate is between 5 and 40 breaths/min • $Spo_2 \geq 88\%$ • $Fio_2 < 0.6$ and positive end-expiratory pressure < 10 • Airway (endotracheal tube or tracheostomy) is adequately secured	• Respiratory rate decreases below 5 or increases above 40 breaths per minute • Spo_2 decreases below 88% • Concerns regarding adequate securement of airway (endotracheal tube or tracheostomy)
Neurologic	• Able to open eyes to voice Further, the following clinical signs and symptoms should be "absent": • New or symptomatic arrhythmia • Chest pain with concern for myocardial ischemia • Unstable spinal injury or lesion • Unstable fracture • Active or uncontrolled gastrointestinal bleed	• Changes in consciousness, such as not following directions, lightheadedness, combative, or agitated Further, if the following clinical signs, symptoms or events develop and appear clinically relevant: • New/symptomatic arrhythmia • Chest pain with concern for myocardial ischemia • Ventilator asynchrony • Fall • Bleeding • Medical device removal or malfunction • Distress reported by patient or observed by clinician
Other	Mobility sessions may be performed with the following: • Femoral vascular access devices, with exception of femoral sheaths in which hip mobilization is generally avoided • During continuous renal replacement therapy • Infusion of vasoactive medications	

Spo_2 = oxygen saturation.

[a]Based on published clinical studies and expert opinion, but should not be a substitute for clinical judgment. All thresholds should be interpreted or modified, as needed, in the context of individual patients' clinical symptoms, "normal" values, and recent trends while in the hospital, and any clinician-prescribed goals or targets.

Figura 3 – "Summary of Safety Criteria for Starting and Stopping Physcial Rehabilitation or Mobilization Performed Either In-Bed or Out-Bed". Devlin J. et al. [13].

Gli interventi sono in genere a cadenza giornaliera e vengono eseguiti da personale specializzato (es. fisioterapista) perseguendo degli obiettivi predisposti dal team multidisciplinare sulla base delle condizioni di salute dell'assistito. Da una iniziale mobilizzazione passiva si passa quindi, gradualmente, a una mobilizzazione attiva con l'ausilio talvolta di strumenti atti ad incentivare il movimento, come accade nel caso della OT o terapia occupazionale; l'obiettivo perseguito dal team è la ripresa dell'attività fisica in maniera autonoma in assenza di deficit preesistenti o di morbilità associate al ricovero.

3.2.6. “F”.

Nonostante il coinvolgimento dei familiari sia, per l’attuale letteratura, ancora controverso soprattutto in termini di rischio per lo sviluppo di PICS-F, la presenza degli stessi, non costante ma quanto meno frequente, incide positivamente sulla qualità del periodo di ricovero in UTI per l’assistito, con riduzione di ansia, agitazione e confusione. Tuttavia questo punto del bundle vuole evidenziare anche l’applicazione di norme di prevenzione per la PICS-F stessa, indicando l’importanza di una buona, chiara e completa comunicazione con la famiglia, fornendo anche supporto psicologico precoce, qualora ve ne sia la necessità, senza inoltre porre in secondo piano il credo e i valori dell’assistito e della sua famiglia. Questi particolari elementi hanno portato alcuni ricercatori [4] ad estendere il bundle con l’aggiunta di GH, per fare della comunicazione – non solo con i familiari ma anche tra i membri del team multidisciplinare – e della condivisione di materiale informativo su PICS e PICS-F, degli elementi di importanza pari ai precedenti, non solo nel corso del ricovero ma anche dopo lo stesso.

A tal proposito è già realtà, in alcuni paesi del mondo, la distribuzione su larga scala di brochure e altro materiale informativo, all’assistito e ai suoi familiari subito dopo la dimissione dall’UTI, riguardo alla sindrome, che viene spiegata in termini semplici con l’oculata intenzione di mettere in evidenza segni e sintomi da tenere sempre in considerazione nel corso del lungo periodo post-dimissione. Il materiale informativo tuttavia è anche atto all’indirizzamento dell’assistito presso gruppi di supporto, ampiamente rivolti anche ai caregivers, nonché di follow-up organizzati dall’azienda ospedaliera stessa o da cliniche preposte alla riabilitazione *post-critical illness*.

Non meno importante, sempre in termini di informazione, è il ruolo giocato dai molteplici website costantemente aggiornati direttamente dal personale sanitario, in maniera particolare infermieristico, riguardo alla Terapia Intensiva in termini strutturali, organizzativi e clinici, ai principali trattamenti e procedure a cui l’assistito viene qui sottoposto e quindi a quali siano le conseguenze di un ricovero

prolungato, con particolare attenzione alla PICS. Ne sono esempi: "*Postintensiva.it*", "*Intesiva.it*", "*Ti do aiuto io*" in Italia, o "*HUCI*" acronimo di Humanizando los Ciudados Intensivos in Spagna, "*ICU steps*" in UK, tra i più influenti. La quantità e la qualità delle informazioni qui presenti è a disposizione di tutti, personale sanitario compreso, offrendo un aiuto concreto in termini di informazione e formazione sulle tematiche, ancora oggi più critiche, del ricovero in Terapia Intensiva, con sicurezza assoluta sulle fonti di tali elementi derivanti dalla letteratura scientifica e filtrati dagli operatori stessi che curano i website. Non è difficile trovare infatti sezioni dedicate ai pazienti con immagini e descrizioni semplici o addirittura, come presente nel sito inglese, un tour virtuale di una camera di UTI con relative strumentazioni e spiegazioni semplici da comprendere; o ancora molteplici informazioni sulla PICS in particolar modo su segni e sintomi, sulle strategie di follow-up, dei gruppi di supporto per gli assistiti e le famiglie e su come mettersi in contatto con gli stessi – in particolar modo sul web inglese – e dei diari di Terapia Intensiva. Altre sezioni sono invece dedicate all'informazione dei sanitari con tanto di linee guida, bundle, manuali delle buone pratiche aggiornati e informazioni più complete sulla sindrome e le strategie attuate in prevenzione della stessa nonché di umanizzazione del reparto.

L'impatto di queste iniziative è come già detto importante e la loro presenza dovrebbe essere maggiormente evidenziata anche attraverso la distribuzione di materiale informativo al momento delle dimissioni o del trasferimento in altri reparti di degenza, guidando i destinatari dell'informazione verso informazioni accertate e scongiurando quindi la ricerca individuale di informazioni che spesso porta ad imbattersi in website, soprattutto blog, forum, o gruppi social, in cui non sono presenti dei moderatori che facciano da filtro sulle informazioni condivise.

3.2.7. Perturbazione del sonno.

Unico elemento non presente nel bundle è la perturbazione del ritmo del sonno, previsto invece nelle linee guida PADIS e da queste considerato come uno degli

elementi di maggiore stress sperimentato dagli assistiti critici, possibile fattore scatenante di delirium e di alterazioni dello stato di coscienza. Viene evidenziato in particolare che questa categoria di assistiti dorme più frequentemente durante il giorno con una risultante riduzione della durata del sonno profondo, o REM, e aumento però della frequenza degli intervalli della stessa – secondo alcune stime si tratterebbe di ≅18-35 risvegli per ogni ora di sonno.

Il sincronismo di questi elementi incide molto sulla qualità del ricovero in UTI, da cui risulta quindi che l'assistito è fortemente disturbato e vive in maniera più negativa il ricovero stesso, spesso segnato da incubi e allucinazioni, frutto di una mente non lucida che capta e converte in realtà soggettiva alcuni elementi disturbanti dell'ambiente circostante, quali rumore derivante dalla strumentazione, dagli allarmi o dall'assistenza e cooperazione del team multidisciplinare, la presenza di luce artificiale per la quasi totalità delle 24 ore giornaliere, il dolore o il fastidio recato dalla strumentazione invasiva e non – da considerarsi anche la NIV. Nella seguente tabella, i ricercatori di uno studio di ricerca [13] hanno riassunto i principali fattori che incidono negativamente sulla qualità e quantità del suono all'interno dell'UTI, parte integrante dell'assistenza, dell'ambiente o "semplicemente" della fisiologia e fisiopatologia delle condizioni dell'assistito o il suo tono dell'umore.

Environmental	Physiologic and Pathophysiologic
Noise (447, 453, 454, 480, 483–488, 490, 491)	Pain (454, 483–486, 488, 490, 491)
Light (241, 453, 454, 480, 482–484, 486–488)	Discomfort (454, 483, 486, 488, 490)
Comfort of bed (483, 486–488)	Feeling too hot or too cold (484, 486, 488)
Activities at other bedsides (483, 486, 487)	Breathing difficulty (484, 491)
Visitors (clinician or family) (483)	Coughing (484, 491)
Room ventilation system (483)	Thirst (484, 486) and hunger (486, 488)
Hand washing by clinicians (483)	Nausea (484, 488)
Bad odor (486, 488)	Needing to use bedpan/urinal (486, 488)
Care Related	**Psychologic**
Nursing care (447, 453, 480, 482–484, 486, 488, 491)	Anxiety/worry/stress (483, 484, 486, 489–491)
Patient procedures (447, 453, 480, 482, 483, 487, 488)	Fear (485, 486, 489)
Vital sign measurement (442, 448, 475, 477, 481, 483)	Unfamiliar environment (485, 488, 491)
Diagnostic tests (447, 453, 480, 483)	Disorientation to time (454, 486)
Medication administration (447, 453, 480, 482)	Loneliness (488, 491)
Restricted mobility from lines/catheters (454, 486, 488)	Lack of privacy (485, 488)
Monitoring equipment (454, 486, 488)	Hospital attire (486, 488)
Oxygen mask (486, 488)	Missing bedtime routine (483)
Endotracheal tube (491)	Not knowing nurses' names (486)
Urinary catheters (486)	Not understanding medical terms (486)

Figura 4 – "List of Factors That Patients Report as Disruptive to Sleep". Devlin J. et al. [13].

Gli interventi raccomandati dalle linee guida in merito a questo punto sono innanzitutto di prevenzione, attraverso l'esecuzione di uno screening di valutazione dei fattori di rischio su tutti gli assistiti, atto all'identificazione di problematiche preesistenti relative alla qualità e quantità del sonno, ma anche interventi di gestione, attraverso la riduzione di questi elementi definiti disturbati. In quest'ultimo caso si raccomandano quindi:

- Utilizzo notturno di ventilazione in modalità assistita, evitando il supporto pressorio
- Riduzione degli stimoli acustici, soprattutto in riferimento ai rumori con l'utilizzo di tappi per le orecchie o la presenza di musica
- Riduzione degli stimoli visivi, in riferimento al mantenimento della privacy di tutti gli assistiti scongiurando la visione, talvolta traumatica, gli uni degli altri, e alla presenza di luce artificiale con distribuzione di mascherine per la notte

– In generale si sconsiglia l'utilizzo di sedativi o melatonina per incentivare il sonno

3.2.8. Implementazione del bundle in numeri.

Come presentato nel sottostante manifesto infografico della SCCM, al 2019 l'implementazione del bundle si è associato a:

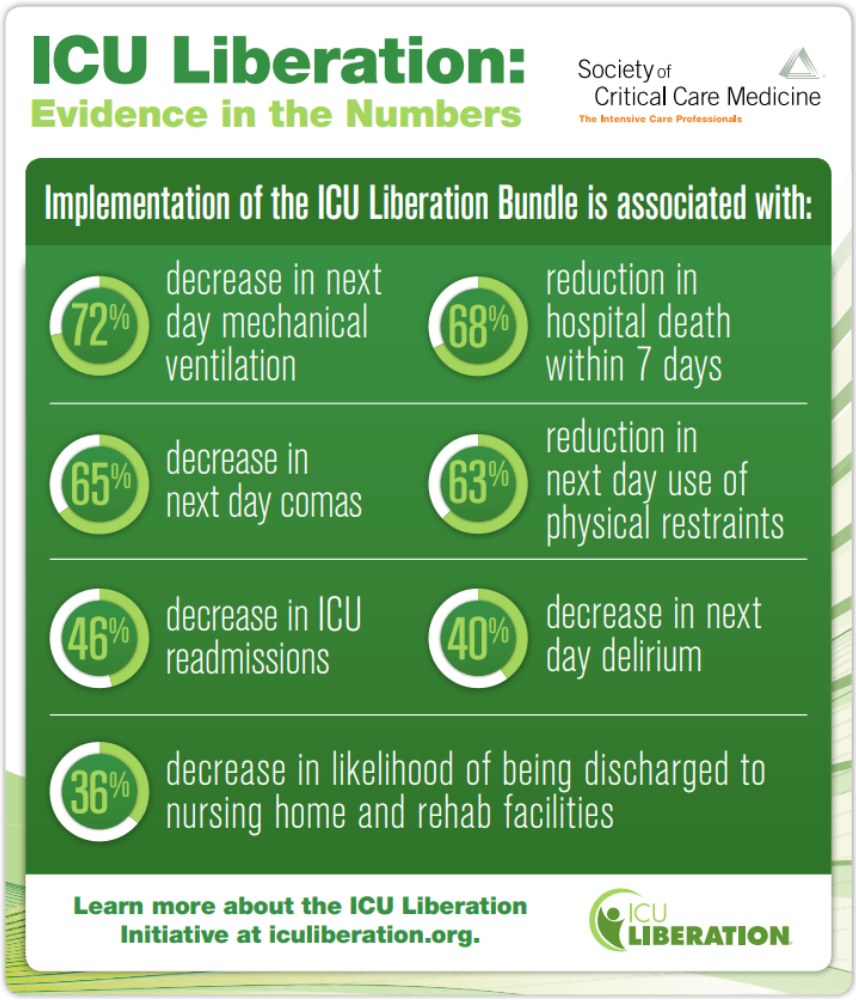


Figura 5 – Caring for Critically Ill Patients with the ABCDEF Bundle: Results of the ICU Liberation Collaborative in over 15,000 Adults. Pun, Crit Care Med, 2019; 47:3-14.

3.3. Interventi "*post-critical illness*".

Come già citato la cura dell'assistito e di chi lo circonda, se pur indirettamente, non deve terminare all'atto delle dimissioni, ma continuare nel tempo per offrire un continuum nella cura olistica e informazioni utili sulla riabilitazione, ed è per

questo che, nell'ambito dell'umanizzazione delle cure di Terapia Intensiva, la letteratura scientifica ha particolarmente evidenziato alcuni interventi validi post-dimissione, non inseriti in un modello standard ma comunque indicati per mantenere un approccio personalizzato della cura sui bisogni unici dell'assistito: presa in carico in cliniche in cui l'assistito può essere seguito da un tema multidisciplinare, follow-up e "*peer support group*".

3.3.1. Follow-up.

Sono incontri programmati e periodici di controllo delle condizioni di salute dell'assistito che seguono la semplice dimissione o l'esecuzione di una procedura o intervento, motivo per cui sono molto comuni nell'ambito oncologico con il fine di predire la presenza di una recidiva. Tuttavia fare follow-up dopo la dimissione da un reparto di Terapia Intensiva ha significato, sin dai primi tentativi di esecuzione degli stessi intorno agli inizi degli anni 2000 [2], raccogliere informazioni sul periodo di riabilitazione degli assistiti dopo un lungo periodo in TI e capire quali siano stati gli elementi causa di problematiche attuali che si ripercuotono anche sulla qualità della vita relativa appunto alla salute. Solo dopo diversi hanno i follow-up sono stati riconosciuti come strumento di congiunzione tra team multidisciplinare ed assistiti, ed efficace strategia di controllo dei secondi, per effettuare counseling, fisioterapia e somministrare screening e test di valutazione di diverse aree di indagine – cognitivo e fisico in particolare – per poter porre, nel migliore dei casi, diagnosi di PICS [20].

Le prime forme di follow-up in Europa vennero sviluppate negli anni '90 in Norvegia e Svezia, seguiti da altri paesi contigui dove ad oggi sono ampliamente parte di un processo di cura post-dimissione che potremmo quasi definire standardizzato. Secondo stime diverse, la media di implementazione dei follow-up è del 40% in Svezia, 84% in Danimarca, oltre il 30% in UK e Norvegia, e poco meno del 10% in Italia – ampiamente utilizzati negli ospedali di Brescia anche su assistiti COVID [21], dal 2018 presso l'Ospedale Infermi di Rimini, dal Gennaio 2022 presso l'Ospedale "San Luca" di Lucca, dal Dicembre 2022 all'Ospedale

“Lotti” di Pontedera (PI) che si avvale di un team di anestesia-rianimazione e psicologico e ancora altri esempi nella regione Toscana.
Dalla collaborazione tra l’Università degli studi di Brescia e l’ASST Spedali Civili di Brescia [22], il professore, nonché direttore dell’U.O. Anestesia e Rianimazione 2 dell’omonima azienda ospedaliera, Latronico Nicola pubblica ormai da tempo studi sull’esecuzione dei follow-up, ed in particolar modo presenta gli interventi di valutazione pre-dimissione constano di valutazione CAM-ICU, dinamometria e MRC per la valutazione della forza muscolare, impedenzometria per la valutazione di sarcopenia nonché test del cammino per 6 minuti, al fine di guidare il processo di riabilitazione non esclusivamente sul processo morboso che è stato causa della malattia, ma sulle alterazioni organiche che seguono il lungo ricovero in Terapia Intensiva.

Le modalità di esecuzione dei follow-up rimangono comunque molto eterogenee, in assenza di un modello standardizzato, tuttavia il trend generale vuole che l’assistito venga portato a presentarsi all’incontro con i sanitari dopo 2-3 mesi dalla dimissione, con ulteriori incontri a 6, 12 mesi o più, con una media di 2-3 incontri. Vengono quindi eseguiti test di valutazione relativi a diverse aree di indagine, con la possibilità di poter ascoltare anche l’assistito e i familiari sulle problematiche affrontate dalla dimissione, di natura fisica, cognitiva e psicologica – di particolare interesse è notare che il trend inglese si muove con maggiore attenzione alle problematiche di natura fisica, mentre quello dei paesi scandinavi si muove verso problematiche di natura psicologica. Gli incontri vengono perlopiù relegati al personale infermieristico con possibilità di collaborazione con i membri del team multidisciplinare, specie quando i follow-up vengono erogati da un clinica, al fine di poter realizzare colloqui, esame obiettivo generale ma anche dispensare agli assistiti strumenti validati per l’identificazione di cluster sintomatologici sovrapponibili alla PICS; tra questi:

- Per ansia e depressione, HADS, IES,
- Per deficit cognitivi, MMSE, MoCA, ICU-MT

- Per indebolimento fisico, MRC
- Per la valutazione della qualità della vita, SF-36 questionnaire

Il follow-up è infine un momento di incontro che mira all'introduzione di un programma di riabilitazione oculato alle esigenze dell'assistito, prendendo in considerazione anche il supporto piscologico individuale o il *peer support group*, nonché opportunità per poter consegnare il diario infermieristico scritto nel corso della degenza in Terapia Intensiva – per maggior approfondimenti sul diario si rimanda al paragrafo sul diario narrativo 4.2.

3.3.2. *Peer support group*.

Meglio conosciuti come gruppi di supporto, mirano all'incontro di persone accomunate dall'aver vissuto una stessa esperienza, in questo senso il ricovero di terapia intensiva, con lo scopo di portarle a condividere emozioni, ricordi e problematiche relative al periodo di riabilitazione Queste iniziative sono principalmente frequenti in UK, ben distribuite anche a livello geografico con possibilità di parteciparvi anche per via telematica, e constano generalmente della creazione di un piccolo gruppo di circa 20 soggetti che, guidati da un moderatore – rappresentato anche un infermiere – raccontano e affrontano diverse tematiche relative al ricovero in Terapia Intensiva traendone un beneficio attraverso un meccanismo di auto-aiuto. Come descritto sul sito inglese "ICU steps" [23] infatti "*Parlare con persone che hanno vissuto esperienze simili, che sono più avanti nel loro percorso di recupero, può aiutarti a capire che ciò che senti e pensi è normale per qualcuno che è stato gravemente malato e di solito migliora*".

Un'iniziativa italiana in tal senso viene promossa anche dal sito web curato da un gruppo di infermieri italiani – alcuni dei quali attualmente in servizio in altri paesi europei – tra cui Calzari Sergio; il sito di "Postintensiva.it" [8], è un'importante risorsa di formazione e informazione, cardini di sviluppo di tutti i contenuti qui presenti, descritti con un lessico semplice, non tecnico, adatto agli assistiti e al personale sanitario che vi si imbatte. È giusto ritenere che, nel contesto italiano,

questo sia il più valido e costantemente aggiornato strumento di comunicazione riguardo alla PICS, all'umanizzazione delle cure e alla presa in carico degli assistiti nel periodo successivo al ricovero in Terapia Intensiva, arricchiti da studi di ricerca attentamente visionati e messi a disposizione del lettore in un lessico semplice ma chiaro e completo, nonché dalle esperienze di chi, in prima persona, cura il blog e presta servizio in realtà un po' diverse da quella che è la sanità italiana e il *mindset* dei sanitari.

3.4. Apertura dei reparti di Terapia Intensiva.

Altro aspetto molto dibattuto nella comunità scientifica rimane l'apertura dei reparti di terapia intensiva, elemento a tratti semplice a tratti impossibile da realizzare, che si è dimostrato di grande aiuto in questi ultimi decenni di letteratura scientifica. Aprire questi reparti significa facilitare l'accesso dei visitatori al letto dell'assistito, non solo i suoi familiari, per promuovere il benessere di entrambe le parti ma anche migliorare la comunicazione di queste con il team multidisciplinare. Nonostante alcune realtà, tra cui quella italiana, abbiano iniziato lentamente a muovere i primi passi in questa direzione, la pandemia da COVID-19 ha rallentato – sino all'odierno arresto – questo processo di conversione, strutturale, organizzativo ma soprattutto concettuale.

Le motivazioni che hanno spinto molti paesi all'inclusione dei familiari nel processo di cura con la loro presenza, pressoché costante, in reparto, sono disparate e oramai convalidate da diversi studi di ricerca tanto da essere supportate dalle linee guida PADIS e dal bundle "ABCDEF" che vi dedica un intero punto di riflessione. In un articolo di ricercar italiano di recente pubblicazione [24] si conferma l'apertura delle UTI come parte integrante di un processo di umanizzazione delle cure e la presenza dei familiari come fondamentale, quindi positiva e protettiva, nei confronti di alterazioni organiche e cognitive dell'assistito – a tal proposito uno studio di ricerca del 2006 [25] ha evidenziato invece una riduzione degli eventi cardiovascolari per diretta riduzione del rilascio degli ormoni da stress – per il benessere dei familiari stessi, per il team di sanitari e per

l'intero organismo della terapia intensiva, come illustrato dalla seguente immagine.

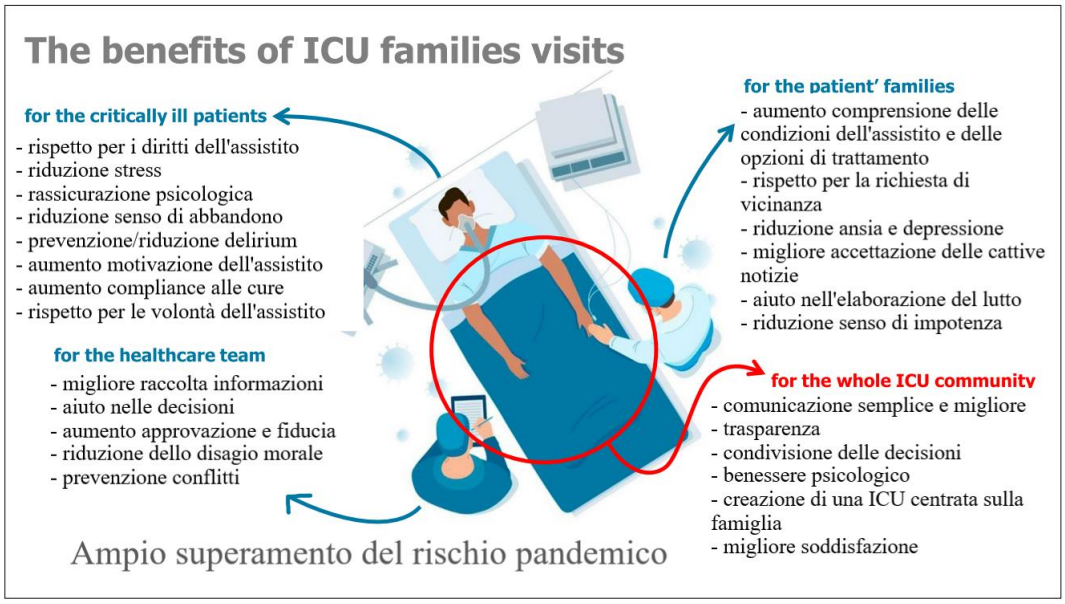


Figura 5 – The physical presence of families into the ICU bring significant advantages for critically ill patients, for their families, and for the healthcare team. Mistraletti et al. Crit Care (2021) 25:191 [24].

La presenza dei familiari è risultata molto positiva in particolari fasi del ricovero quali il risveglio dalla sedazione o durante ventilazione meccanica non invasiva, durante episodi di delirium e di modifica sostanziale delle condizioni di salute dell'assistito, nonché il fine vita.

Il gruppo di ricerca italiano propone inoltre dei protocolli semplici che potrebbero applicarsi al contesto italiano a prescindere dalla natura della ICU, se COVID o non, con il solo fine di modificare quegli elementi che ostacolano l'apertura dei reparti, in primis la pandemia in atto. Vengono quindi menzionati apertura dell'intero presidio ospedaliero, visite brevi, frequenti e con eccezioni in relazione alle condizioni cliniche dell'assistito, condivisione delle informazioni riguardo ai rischi che l'ingresso di un visitatore comporta, nonché protocolli standardizzati riguardante le modalità di ingresso nei reparti COVID-19 e COVID-FREE. Tuttavia la pandemia in atto nonché l'unico elemento che, Italia e nel mondo, ostacola l'apertura delle UTI, poiché sussistono ancora degli elementi di tipo

organizzativo, tecnico-strutturale ma soprattutto di chiusura mentale al cambiamento da parte dei sanitari stessi. Molte UTI non dispongono nemmeno di una sala d'attesa per i visitatori, tantomeno di percorsi predisposti alla loro entrata o uscita o presidi che favoriscano la privacy e la riduzione del rischio infettivo in entrata e in uscita; i sanitari spesso e volentieri considerano i visitatori troppo preoccupati o semplicemente troppo curiosi per poter predisporre la loro entrata in reparto, che risulterebbe quindi invadente; quando aperte, le UTI, lo sono solo per brevi intervalli di tempo nell'arco delle 24 ore. Secondo un recente sondaggio online eseguito su scala mondiale [18], il 65% delle UTI partecipanti – tra cui i paesi europei, Italia compresa – è aperto ma non 24 ore su 24, con un buon 74% che dichiara una disponibilità all'apertura per un intervallo minore di 5 ore al giorno. Dallo stesso si evince in effetti che la quasi totalità dei paesi anglosassoni e dell'Europa settentrionale abbraccia politiche di apertura già da anni, mentre l'Italia rimane bloccata tra molteplici restrizioni.

Un tentativo di modifica di tutti questi elementi di chiusura, è già stato proposto 10 anni fa, con il progetto legge 141 del 15/03/2013 "*Disposizioni concernenti la realizzazione di reparti di Terapia Intensiva aperta*". Inutile sottolineare che il progetto è rimasto tale nonostante qualche piccola eccezione nelle regioni del nord Italia, dove l'accesso è, se pur limitato, una realtà, e questo evidenzia purtroppo la carenza di informazione e formazione tra i sanitari in merito ai benefici di tale intervento, nonché parzialità delle cure erogate che ancora non prendono in considerazione l'aspetto psicologico ma soprattutto il coinvolgimento familiare.

4. INTERVENTI INFERMIERISTICI

L'applicazione degli interventi precedentemente descritti promuove la cooperazione del corpo clinico-infermieristico affinché, come team, si adoperi alla cura della persona e alla prevenzione di complicanze relative al ricovero, di cui la PICS. Tuttavia, in quanto sanitario in stretto contatto con l'assistito, l'infermiere diventa diretto protagonista, e quindi anche responsabile, di un intervento dal

significato equiparabile a un intervento “pratico/manuale”, ovvero l’umanizzazione della cura. L’infermiere è lì quando l’assistito si sveglia e cerca di orientarsi nello spazio e nel tempo, è lì ad ogni valutazione o intervento clinico che vengono effettuati, ed è lì anche quando l’assistito non è cosciente, perché sedato, o quando sperimenta un episodio di delirium. Ecco quindi che questa figura assistenziale si fa pian piano carico della componente umana del corpo che si ritrova a curare ogni giorno sotto ogni aspetto, sviluppando così idee sugli interventi, oggi realtà in molti paesi del mondo, che miglioreranno la qualità del periodo di degenza e delle condizioni di salute nel corso della riabilitazione post-dimissione.

4.1. *Get to know me board*.

Conosciuto anche come “poster narrativo”, è uno strumento sviluppato e ampiamente implementato dal corpo infermieristico delle Terapie Intensive in Gran Bretagna, anche se la sua adozione supera i confini geografici – essendo già stato adottato in Svizzera, presso l’Istituto Cardiocentro Ticino – e ospedalieri vista l’estensa applicazione in cliniche per assistiti affetti da demenze, ad esempio. Più che di strumento vero e proprio, quello in questione è un supporto rappresentato da un *semplice* foglio, generalmente in formato A3, compilato dai familiari dell’assistito, con tutto ciò che risulta essere una presentazione dello stesso ai sanitari che di lui/lei di prendono cura: generalità, professione, hobby, dettagli sulla famiglia, presenza di animali domestici o di progetti/eventi importanti nella sua vita. La semplice compilazione ed esibizione di questo foglio ha risultato avere una duplice valenza, sicuramente di carattere umano:

- I sanitari si sono dimostrati ben propensi all’affissione del poste narrativo sul posto letto dell’assistito, considerandolo un concreto esempio di umanizzazione delle cure, che aiutasse loro stessi a vedere nell’assistito la sua componente umana, spesso e involontariamente dimenticata; allo stesso tempo le informazioni fornite dai familiari sono di aiuto nell’orientamento dell’assistito, specie dopo la sedazione o durante un episodio di delirium.

- I familiari si sentono coinvolti nel processo di cura e più vicini all'assistito, fisicamente e sentimentalmente, nel semplice atto di compilare un foglio che può essere d'aiuto ai sanitari, eliminando allo stesso tempo quel senso di impotenza che spesso li pervade.
- L'assistito, dal canto suo, può nemmeno accorgersi, al suo risveglio, della presenza del poster narrativo, di cui però ne "subirà" gli effetti positivi grazie all'approccio più umano dei sanitari nei suoi confronti; nei casi in cui l'assistito viene coinvolto nella lettura del poster, questo gli risulta un elemento familiare, concretamente vicino, rispetto a tutto il contesto asettico della UTI.

4.2. Diario narrativo.

Di tutti gli assistiti di tutti i reparti e presidi sanitari si scrive, su un certificato, una cartella infermieristica o una cartella clinica, ma il contenuto di questi rimane asettico a chi lo legge, prettamente organico, in quanto riferito alle mere condizioni cliniche, in miglioramento o in peggioramento, dell'assistito. Eppure già da 40 anni i paesi del nord-Europa hanno ampliato la propria visione di cura del malato da una esclusivamente fisica, a una che abbraccia anche l'emotività o, se vogliamo, la sfera psichica, al fine di mettere in pratica un trattamento olistico nel vero e proprio senso del termine; tale cambiamento è avvenuto, nelle UTI, con l'introduzione di un valido strumento di aiuto, il diario narrativo, ad oggi ampiamente utilizzato anche nei paesi anglosassoni e in espansione, abbastanza graduale, nel resto del mondo, Italia compresa.

Il diario è uno strumento di cura e ricerca qualitativa nell'ambito dell'assistenza infermieristica che pone al centro dell'attenzione l'assistito e la sua malattia, narrandone progressi e peggioramenti in tutte le loro sfumature – una vera e propria cronologia del ricovero – creando una nuova dimensione di cura tra l'assistito, l'infermiere e, inevitabilmente, i familiari. Alcuni [26] lo definiscono "*un ponte tra due mondi: quello dell'ICU, caratterizzato da scienza e tecnologia, e quello del paziente e della famiglia con le loro emozioni e l'umanità".*

Sommariamente è una strumento che:

- Coinvolge i familiari nel processo di cura, elemento non scontato che fa della stesura del diario un elemento fondamentale attraverso il quale applicare il bundle “ABCDEF”.
- Aiuta a migliorare la comunicazione, in primis tra il team di sanitari e i familiari, ma anche tra questi e il loro caro con il quale continuano a mantenere un contatto stretto che si concretizza, nel corso del periodo della sedazione, con le parole.
- Crea una narrativa fattuale sull’esperienza in UTI, rivelandosi una guida eccezionale per riempire *gap* di memoria, per guidare i ricordi deliranti dell’assistito e riflettere sugli stessi in maniera retrospettiva, rassicurandolo sulla realtà dei fatti che, a causa della sedazione e degli episodi di delirium, ha vissuto in maniera traumatica ponendolo a rischio di sviluppare sintomi quali ansia, depressione o PTSD.
- Fornisce una tempestiva opportunità di chiarimento sulle dinamiche della UTI, spingendo spesso l’assistito a domandarsi come realmente sia strutturato questo reparto e cosa accade all’interno dello stesso, elemento che si concretizza solo ed esclusivamente con l’aiuto dei sanitari nel periodo successivo alla dimissione e quindi alla racconta di informazioni certe e veritiere sull’esperienza vissuta che accomuna anche altri soggetti.

La sua stesura si concretizza nel corso del ricovero stesso, in media dalla 48esima ora di sedazione sino alle dimissioni o alla presa di coscienza e lucidità del soggetto, entrambe condizioni importanti che delineano inizio e fine della narrazione: da un lato infatti il diario inizia ad essere scritto quando, in relazione alle condizioni cliniche, l’assistito rimarrà sedato per un tempo stimato maggiore di 48 ore, dall’altro si pone fine alla narrazione infermieristica – che può anche coincidere con l’inizio di una autobiografica – quando questi riprende coscienza e, nella maggior parte dei casi, viene dimesso dal reparto di terapia intensiva.

Importante notare che accanto al diario, previo consenso specifico dell'assistito, è possibile scattare delle foto, generalmente ritraenti i momenti, in positivo o negativo, più salienti della degenza in UTI. Chi scrive il diario e perché lo fa sono domande frequenti che trovano risposta, innanzitutto, nello scopo della medicina narrativa in generale, ed evidenza nella letteratura scientifica che da più di 20 anni studia qualitativamente i diari narrativi.

- L'infermiere dell'UTI, in alcuni presidi specializzato in nursing narrativo e parte integrante di un'equipe multidisciplinare, annota ogni giorno, con un lessico semplice ma completo, quali siano le condizioni dell'assistito e le attività che hanno svolto insieme, giustificate dai suoi bisogni e quindi chiarite in poche parole, arricchendo la narrazione con il proprio stato d'animo, come persona che si prende cura, incitandolo talvolta a lottare ancora. Poche righe scritte in pochi minuti, in uno stile a tratti standardizzato dal protocollo della UTI di appartenenza e a tratti arricchito con riflessioni personali, piccola e rapida task giornaliera che non appesantisce il carico di lavoro dell'infermiere [26].

- I familiari, di tutte le età, spronati a scrivere qualunque pensiero, ricordo bello o brutto che sia, frase di amore, rabbia o qualsiasi altra emozione che, alla vista del proprio caro, gli venga in mente; un disegno, un messaggio di speranza che avvicina il familiare al suo caro ancora incosciente perché sedato, lasciando una traccia della propria presenza in un momento di difficoltà, riducendo il senso di abbandono dell'assistito – che dipende inevitabilmente anche dall'apertura del reparto – e che migliora contemporaneamente l'umore di chi scrive.

- L'assistito che leggerà il diario al suo risveglio, se vorrà, andrà incontro a una riflessione profonda su tutti quei momenti di cui legge e di cui ha un ricordo contorto, spaventoso, perché deliranti o confusi con incubi e allucinazioni; spesso egli stesso diventa nel tempo autore di un diario che assume una forma

narrativa autobiografica come strumento catartico nel corso del periodo di riabilitazione, dopo la dimissione, o semplicemente come nuova abitudine.

Considerando i tre differenti soggetti che possono collaborare alla stesura del diario, lo studio italiano di Negro et al. [26], ha voluto mettere in evidenza quali siano i temi maggiormente ricorrenti nei diari di alcune terapia intensive del nord-Italia – principalmente nella regione Lombardia: piani futuri e ricordi, dettagli sui curanti e del contesto di cura, amore e spiritualità che circonda l'assistito, progressi clinici, eventi accaduti al di fuori del reparto ma importanti nella vita dell'assistito, riflessioni sull'utilità del diario e riflessione sulla potenziale morte del caro.

In termini di efficacia, il diario si rivela essere quindi una strategia valida nell'ambito dell'umanizzazione delle cure in terapia intensiva per la sua facile applicazione, in termini di costi, di tempo e di formazione del personale, in termini di comprensione e accettazione da parte dell'assistito e dei suoi familiari, e ovviamente in termini di benefici derivanti dal suo utilizzo, ne risulta infatti che riduca del 60% l'incidenza di PTSD. Già nel lontano 2011 due ricercatori, inglese e svedese, nell'articolo intitolato "*Implementing a diary programme in your ICU*", pubblicato sul sito "*healthmanagement.org*", evidenziano la facilità organizzativa e gestionale nell'implementazione del diario in una UTI, partendo dal momento in cui viene raccolto il consenso informato a quello in cui il diario viene consegnato. Di fatti, così come qualsiasi prestazione venga effettuata su e per l'assistito, è necessario raccogliere un consenso informato anche sul diario, al fine di poter spiegare in cosa consista, il suo utilizzo e beneficio, il metodo di scrittura, e di ottenere il consenso stesso all'inizio della stesura e all'esecuzione di fotografie; le informazioni inerenti al diario devono ovviamente essere comprese anche dai familiari, principali autori nel corso della degenza dell'assistito, insieme ai sanitari. Ciò che segue la prima fase, non è altro che predisporre un diario, una penna o dei pennarelli – soprattutto se consideriamo che anche i minori, figli, nipoti *etc.*, possono avere la necessità di scrivere/disegnare qualcosa per il proprio

caro. Lo stile di narrazione è semplice, in prima persona singolare, in tono amichevole o comunque rispecchiante le emozioni e gli stati d'animo che vengono messe per iscritto; non ci sono temi giusti o sbagliati su cui scrivere, quello che è importante è che sia incentrato sull'assistito e sul supporto che lo circonda in quel momento difficile della propria vita e che vengano seguite delle semplici linee guida sulla stesura, principalmente riguardanti la forma – data, ora e firma di chi scrive. Il diario farà parte del resto della documentazione, clinica e infermieristica, sin quando lo stesso non verrà consegnato all'assistito, momento che generalmente coincide con le dimissioni dalla UTI, ma che può anche presentarsi nel corso di un incontro di follow-up. Non esistono linee guida internazionali che descrivano come approcciarsi alla stesura del diario, i sanitari fanno riferimento a piccoli protocolli del proprio reparto o semplicemente al buon senso, e lo stesso vale per i termini della consegna del diario. Secondo un recente studio condotto in diverse UTI sparse negli stati dell'India [27] non è ancora certo quale sia l'impatto emotivo della consegna del diario in un intervallo di tempo più vicino o lontano dalla dimissione: è stato evidenziato un impatto positivo in coloro che lo avevano ricevuto rispetto a chi non lo aveva ricevuto – dato confermato attraverso l'esecuzione del test HADS – ma risultano insufficienti i dati riguardanti l'impatto in relazione all'intervallo di consegna del diario rispetto alla dimissione/trasferimento dal reparto di terapia intensiva.

L'impatto positivo a cui il precedente articolo fa cenno è peraltro confermato da innumerevoli studi di ricerca susseguitosi nell'ultimo ventennio, gli ultimi dei quali associano la stesura del diario narrativo agli strumenti di prevenzione ma soprattutto trattamento della PICS stessa nel suo cluster sintomatologico di natura psico-cognitiva. Gli effetti della stesura e poi scrittura del diario si concretizzano per mezzo di una riflessione retrograda sugli eventi della UTI, "attivata" e guidata dai fatti narrati nel diario stesso che porta a sua volta ad una migliore elaborazione delle emozioni forti che, senza l'aiuto dovuto, sfocerebbero in disturbi del tono dell'umore. Lo studio di ricerca Smith et al. [6], nel descrivere la sindrome cita

infatti il diario narrativo come valido strumento di prevenzione e riduzione della percentuale di incidenza di depressione e ansia nell'assistito e nei suoi familiari, con inoltre riduzione per quest'ultimi dell'incidenza di PTSD; ne deriva un aumento, per entrambe le parti, della qualità di vita associata alle condizioni di salute dopo la dimissione.
A tal proposito la consegna e la lettura del diario si colloca nei cosiddetti interventi *post-critical illness,* insieme ai follow-up, gruppi o terapie individuali di supporto, ampiamente offerte all'assistito e ai suoi familiari, spesso in combinazione. Questi infatti permetterebbero una presa in carico totale dei soggetti di cura, non esclusivamente limitata agli assistiti, ai quali si offrono veri e propri incontri che permettono di effettuare un *check*-up sulle condizioni fisiche ma anche psico-cognitive e mettere quindi in atto interventi si riabilitazione, di cura e di prevenzione, nonché interventi di riflessione retrograda sull'esperienza vissuta attraverso la lettura congiunta del diario narrativo.

Un miliare esempio dell'applicazione di queste strategie in congiunto, molto vicino alla realtà italiana, è rappresentata dalle iniziative proposte e poi applicate dall'infermiere italiano Sergio Calzari presso l'UTI dell' "Istituto Cardiocentro Ticino" da ormai 3 anni. L'iniziativa di introdurre un diario narrativo, e successivamente un poster narrativo, quali elementi di umanizzazione delle cure in questo reparto, è stata ben accolta dal personale infermieristico che negli anni ha migliorato la formula di stesura del diario, perfezionandola sempre di più e rendendola, soprattutto, una realtà quotidiana, standardizzata. Questa esperienza, ampiamente condivisa dal suo promotore attraverso il blog "*Postintensiva.it*" [8], piattaforme social, articoli di giornale e podcast, rappresenta un valido e replicabile esempio di quello che potrebbe accadere nelle nostre terapie intensive a partire da una semplice iniziativa e da una maggiore apertura al cambiamento del personale sanitario e del reparto stesso in termini di organizzazione.

5. CONCLUSIONI

I progressi teorici nell'ambito dell'umanizzazione delle cure in Terapia Intensiva sono già realtà in molti sistemi sanitari nel mondo, alcuni dei quali molto vicini alla realtà italiana per contesto e localizzazione geografica di cui sono esempio una grande parte dei paesi europei impegnata nella standardizzazione delle cure erogate attraverso, almeno in questa fase ancora "embrionale", l'informazione condivisa – in particolare riferimento al sito web europeo ESICM [28], acronimo di European Society of Intensive Care Medicine. Tuttavia ciò non basta a garantire l'implementazione delle raccomandazioni della comunità scientifica se alla base l'informazione e l'educazione dei sanitari non viene migliorata e arricchita , attraverso ad esempio oculati corsi ECM ed EBM o campagne di sensibilizzazione rivolte anche alla popolazione generale.

Ancora oggi persiste un divario tra la qualità dei sistemi sanitari nel mondo e in Europa, che fa fatica ad essere colmato per motivi economici, tecnici e organizzativi. In questo contesto l'Italia, con particolare riferimento al nostro meridione, si colloca in basso alla lista, soprattutto per scarsa formazione dei sanitari, carente organizzazione tecnica e strutturale dei reparti di Terapia Intensiva e minore propensione al cambiamento raccomandato dalla letteratura scientifica. La PICS, le linee guida PADIS, il bundle "ABCDEF", e tutte le altre strategie di umanizzazione delle cure, compreso il diario narrativo, rimangono sconosciute ai più nel nostro Pease, e da questo deriva l'obiettivo del presente elaborato.

6. ALLEGATI

Allegato 1.

Behavioral Pain Scale – 2013, Wolters Kluwer Health. Payen J. et al. in "Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain sale". Crit Care Med. 2001;29 (12); 2258-2263.

Item	Description	Score
Facial expression	Relaxed	1
	Partially tightened (e.g., brow lowering)	2
	Fully tightened (e.g., eyelid closing)	3
	Grimacing	4
Upper limbs	No movement	1
	Partially bent	2
	Fully bent with finger flexion	3
	Permanently retracted	4
Compliance with ventilation	Tolerating movement	1
	Coughing but tolerating ventilation for most of the time	2
	Fighting ventilator	3
	Unable to control ventilation	4

CRITICAL CARE MEDICINE

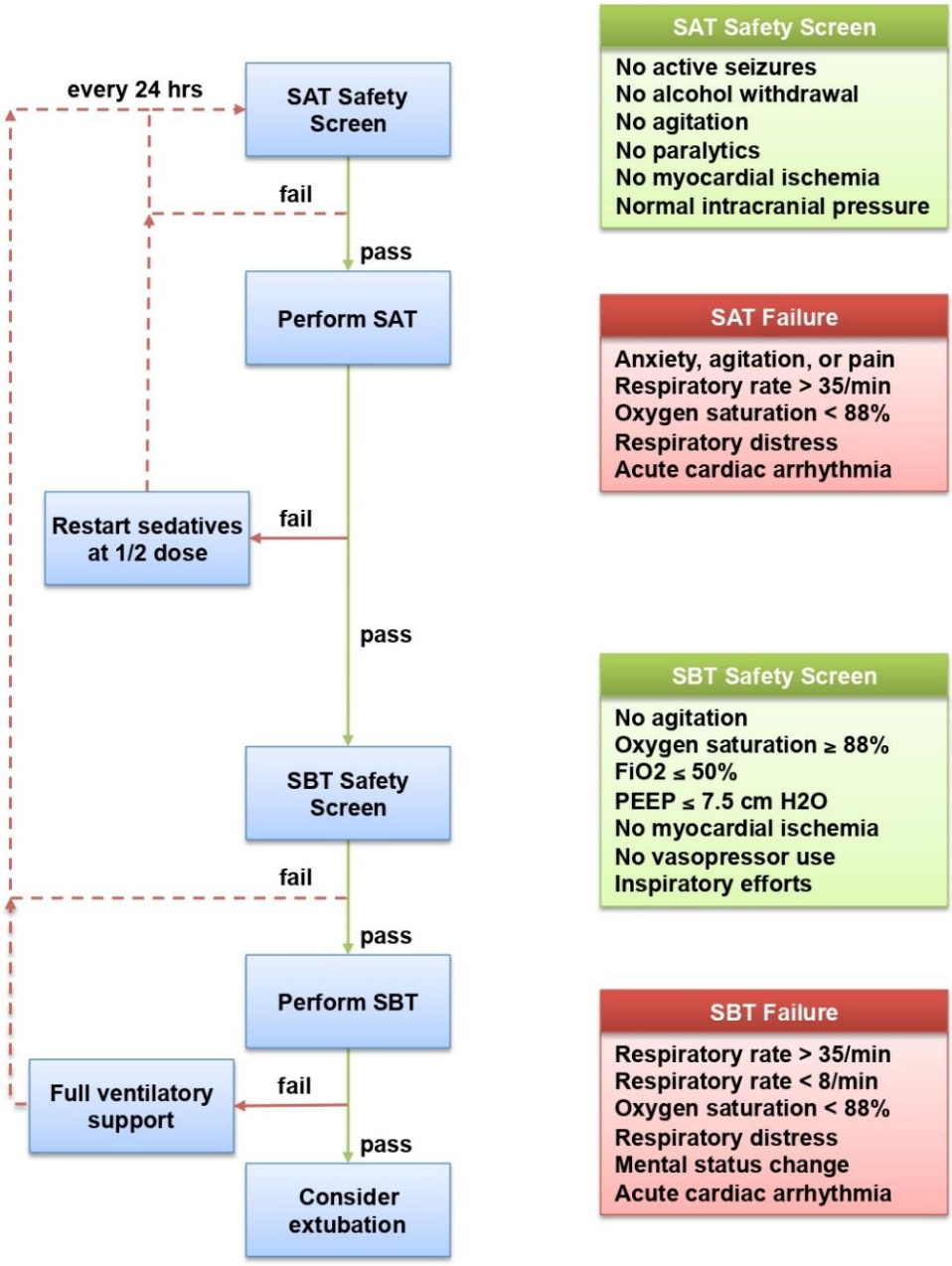
Allegato 2.

Critical-care Pain Observation Tool – 2006, American Association of Critical-Care Nurses. Gelinas C. et al. in "Validation of the CPOT in Adult Patients. Am J Crit Care. 2006;15[4]:420-427.

Indicator	Description	Score	
Facial expression	No muscular tension observed	Relaxed, neutral	0
	Presence of frowning, brow lowering, orbit tightening, and levator contraction	Tense	1
	All of the above facial movements plus eyelid tightly closed	Grimacing	2
Body movements	Does not move at all (does not necessarily mean absence of pain)	Absence of movements	0
	Slow, cautious movements, touching or rubbing the pain site, seeking attention through movements	Protection	1
	Pulling tube, attempting to sit up, moving limbs/ thrashing, not following commands, striking at staff, trying to climb out of bed	Restlessness	2
Muscle tension	No resistance to passive movements	Relaxed	0
Evaluation by passive flexion and extension of upper extremities	Resistance to passive movements	Tense, rigid	1
	Strong resistance to passive movements, inability to complete them	Very tense or rigid	2
Compliance with the ventilator (intubated patients)	Alarms not activated, easy ventilation	Tolerating ventilator or movement	0
	Alarms stop spontaneously	Coughing but tolerating	1
	Asynchrony: blocking ventilation, alarms frequently activated	Fighting ventilator	2
OR			
Vocalization (extubated patients)	Talking in normal tone or no sound	Talking in normal tone or no sound	0
	Sighing, moaning	Sighing, moaning	1
	Crying out, sobbing	Crying out, sobbing	2
Total, range			0-8

Allegato 3.

"Wake Up and Breathe" protocol – Spontaneous Awakening Trials (SATs) + Spontaneous Breathing Trials (SBTs).



© 2008 Vanderbilt University. All rights reserved.

Allegato 4.

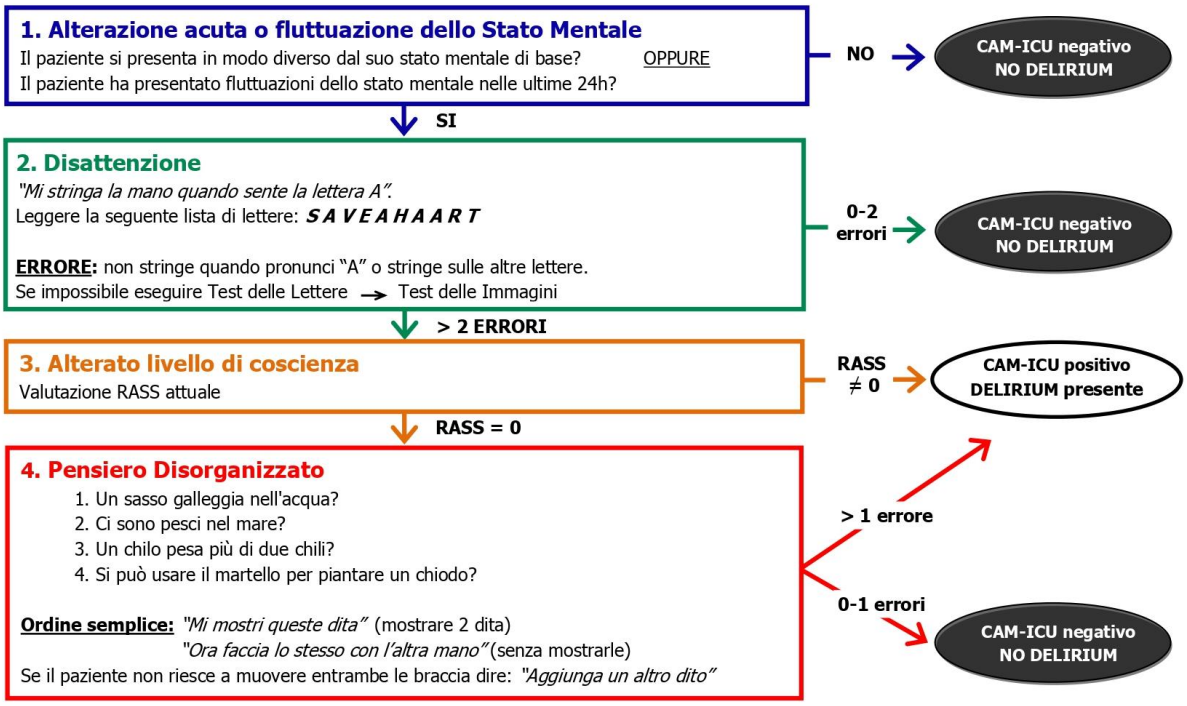
Intensive Care Delirium Screening Checklist - http://www.sedaicu.it/

VALUTAZIONE DEL PAZIENTE :	Data														
Alterazione stato di coscienza (A-E) *		M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N
se A o B, non proseguire la valutazione del paziente in quel periodo															
Disattenzione		M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N
Disorientamento		M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N
Allucinazione o psicosi		M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N
Agitazione psicomotoria o rallentamento		M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N
Alterazione del linguaggio o dell'umore		M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N
Disturbo del ciclo sonno/veglia		M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N
Fluttuazione dei sintomi		M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N	M	P	N
PUNTEGGIO TOTALE (0 – 8)																

		Punteggio
* Stato di coscienza:	**A**: nessuna risposta	nessuno
	B: risposta solo a stimolo intenso e ripetuto	nessuno
	C: risposta a stimolo da lieve a moderato	1
	D: normale veglia	0
	E: risposta esagerata a stimolo normale	1

Diagnosi di Delirium se ICDSC ≥ 4. Delirium subclinico se ICDSC fra 1 e 3

Allegato 5.
Confusion Assessment Method, diagramma di flusso -http://www.sedaicu.it/


1. Alterazione acuta o fluttuazione dello Stato Mentale
Il paziente si presenta in modo diverso dal suo stato mentale di base? OPPURE
Il paziente ha presentato fluttuazioni dello stato mentale nelle ultime 24h?
NO
CAM-ICU negativo NO DELIRIUM
SI
2. Disattenzione
"Mi stringa la mano quando sente la lettera A".
Leggere la seguente lista di lettere: S A V E A H A A R T
ERRORE: non stringe quando pronunci "A" o stringe sulle altre lettere.
Se impossibile eseguire Test delle Lettere → Test delle Immagini
0-2 errori
CAM-ICU negativo NO DELIRIUM
> 2 ERRORI
3. Alterato livello di coscienza
Valutazione RASS attuale
RASS ≠ 0
CAM-ICU positivo DELIRIUM presente
RASS = 0
4. Pensiero Disorganizzato
1. Un sasso galleggia nell'acqua?
2. Ci sono pesci nel mare?
3. Un chilo pesa più di due chili?
4. Si può usare il martello per piantare un chiodo?
Ordine semplice: "Mi mostri queste dita" (mostrare 2 dita)
"Ora faccia lo stesso con l'altra mano" (senza mostrarle)
Se il paziente non riesce a muovere entrambe le braccia dire: "Aggiunga un altro dito"
> 1 errore
0-1 errori
CAM-ICU negativo NO DELIRIUM
Copyright © 2002, E. Wesley Ely, MD, MPH and Vanderbilt University, all rights reserved

7. BIBLIOGRAFIA

1. Andersson M. et al. *Is it possible to feel at home in a patient room in an intensive care unit? Reflections on environmental aspects in technology-dense environments.* Nurs Inq. 2019 Oct;26(4):e12301. doi: 10.1111/nin.12301. Epub 2019 Jul 4. PMID: 31273900.

2. Granja C. et al. *Outcome of ICU survivors: a comprehensive review. The role of patient-reported outcome studies.* Acta Anaesthesiol Scand. 2012 Oct;56(9):1092-103. doi: 10.1111/j.1399-6576.2012.02686.x. Epub 2012 Apr 4. PMID: 22471617.

3. Peris A. et al. *Early intra-intensive care unit psychological intervention promotes recovery from post traumatic stress disorders, anxiety and depression symptoms in critically ill patients.* Crit Care. 2011;15(1):R41. doi: 10.1186/cc10003. Epub 2011 Jan 27. Erratum in: Crit Care. 2011;15(2):418. Trevisan, Monica [added]. PMID: 21272307; PMCID: PMC3221970.

4. Inoue S. et al. *Post-Intensive Care Syndrome-10 Years after Its Proposal and Future Directions.* J Clin Med. 2022 Jul 28;11(15):4381. doi: 10.3390/jcm11154381. PMID: 35955997; PMCID: PMC9368810.

5. Colbenson GA. et al. *Post-intensive care syndrome: impact, prevention, and management. Breathe.* 2019 Jun;15(2):98-101. doi: 10.1183/20734735.0013-2019. PMID: 31191717; PMCID: PMC6544795.

6. Smith S. et at. *Post Intensive Care Syndrome*. 2023 Feb 5. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan–. PMID: 32644390.

7. *www.icudelirium.org/the-icu-recovery-center-at-vanderbilt*

8. *www.postintensiva.it*

9. Schleder LP et al. *Spirituality of relatives of patients hospitalized in intensive care unit.* Acta Paul Enferm. 2013; 26(1):71-8.

10. Davidson JE et al. *Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family.* Crit Care Med. 2012 Feb;40(2):618-24. doi: 10.1097/CCM.0b013e318236ebf9. PMID: 22080636.

11. Azoulay E et al. FAMIREA Study Group. *Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients.* Am J Respir Crit Care Med. 2005 May 1;171(9):987-94. doi: 10.1164/rccm.200409-1295OC. Epub 2005 Jan 21. PMID: 15665319.

12. *www.sccm.org/*

13. Devlin JW et al. *Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Pain, Agitation/Sedation, Delirium, Immobility, and Sleep Disruption in Adult Patients in the ICU*. Crit Care Med. 2018 Sep;46(9):e825-e873. doi: 10.1097/CCM.0000000000003299. PMID: 30113379.

14. Inoue S. et al. *Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions*. Acute Med Surg. 2019 Apr 25;6(3):233-246. doi: 10.1002/ams2.415. PMID: 31304024; PMCID: PMC6603316.

15. Marra A. et al. *The ABCDEF Bundle in Critical Care.* Crit Care Clin. 2017 Apr;33(2):225-243. doi: 10.1016/j.ccc.2016.12.005. PMID: 28284292; PMCID: PMC5351776.

16. Vasilevskis EE et al. *Reducing iatrogenic risks: ICU-acquired delirium and weakness--crossing the quality chasm.* Chest. 2010 Nov;138(5):1224-33. doi: 10.1378/chest.10-0466. PMID: 21051398; PMCID: PMC4694109.

17. *https://www.sccm.org/sccm/media/PDFs/Pain-Behavioral-Pain-Scale-Training-Poster_1.pdf*

18. Morandi A. et al. *Worldwide Survey of the "Assessing Pain, Both Spontaneous Awakening and Breathing Trials, Choice of Drugs, Delirium Monitoring/Management, Early Exercise/Mobility, and Family Empowerment (ABCDEF) Bundle*. Crit Care Med. 2017 Nov;45(11):e1111-e1122. doi: 10.1097/CCM.0000000000002640. PMID: 28787293; PMCID: PMC5640479.

19. Zang K. et al. *The effect of early mobilization in critically ill patients: A meta-analysis*. Nurs Crit Care. 2020 Nov;25(6):360-367. doi: 10.1111/nicc.12455. Epub 2019 Jun 20. PMID: 31219229.

20. Fernandes A. et al. *Post-intensive care syndrome: A review of preventive strategies and follow-up care.* Am J Health Syst Pharm. 2019 Jan 16;76(2):119-122. doi: 10.1093/ajhp/zxy009. PMID: 31361791.

21. Piva S. et al. LOTO. *Investigators. Long-term physical impairments in survivors of COVID-19-associated ARDS compared with classic ARDS: A two-center study*. J Crit Care. 2023 Mar 6;76:154285. doi: 10.1016/j.jcrc.2023.154285. Epub ahead of print. PMID: 36889040.

22. *www.valtrompiacuore.it/comunicati/2021-05-05-progetti-proposti-associazione/attachments/progetto.pdf*

23. *https://icusteps.org/*

24. Mistraletti G. et al. *Why and how to open intensive care units to family visits during the pandemic. Crit Care* 25, 191 (2021). https://doi.org/10.1186/s13054-021-03608-3.

25. Fumagalli S. et al. *Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial.* Circulation. 2006 Feb 21;113(7):946-52. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.105.572537. PMID: 16490836.

26. Negro A. et al. *Diaries in intensive care units: An Italian qualitative study.* Nurs Crit Care. 2022 Jan;27(1):36-44. doi: 10.1111/nicc.12668. Epub 2021 May 30. PMID: 34053148.

27. Tripathy S. et al. *Timing of Exposure to ICU Diaries and Its Impact on Mental Health, Memories, and Quality of Life: A Double-Blind Randomized Control Trial.* Crit Care Explor. 2022 Jul 29;4(8):e0742. doi: 10.1097/CCE.0000000000000742. PMID: 35928538; PMCID: PMC9345644.

28. www.esicm.org