“Cos’è qualità di vita oggi in Sanità e in area critica? Gli infermieri per la qualità di vita”

Massimo Solaro
Terapia Intensiva di Emergenza
Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi
Firenze

Qualità di vita: contestualizzazione

- ✓ Progressi in ambito sanitario, sociale ed economico
- ✓ Presenza di una più diffusa e avvertita sensibilità per la qualità della vita
- ✓ Quale il ruolo degli infermieri nella comprensione di questo concetto (punto di vista scienze sociali/prospettiva infermieristica)
- ✓ “L'infermiere tutela la volontà dell’assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.” art. 36 codice deontologico

Qualità di vita: molteplici determinanti

Qualità di vita: come definirla?

A host of definitions of quality of life exist. Described as experiences of life (Meeberg, 1993), satisfaction with life, and well-being (Ferrans, 1996; Haas, 1999; Meeberg, 1993), the definition of quality of life lacks precision and specificity. Consistency is important because "differences in meaning can lead to profound differences in outcomes for research, clinical practice, and allocation of health care resources" (Ferrans, 1996, p. 294).

Plummer et al., 2009

Quality of life in Nursing Theories

- ✓ Qualità di vita & prospettiva infermieristica: Peplau, Rogers, Leininger, King e Parse
- ✓ Profonda correlazione tra salute e qualità di vita
- ✓ “Valutazione soggettiva vs oggettiva (utilizzo di indicatori)
- ✓ Visione globale della persona e dell’ambiente
- ✓ Sostituire il metaparadigma salute con qualità di vita?
- ✓ Qualità di vita & ricerca: necessità di prospettiva infermieristica

Quality of life is the goal of nursing, Parse (1994)

Plummer et al., 2009

Area critica e qualità di vita: da dove siamo partiti e dove stiamo andando...

- ✓ Cure intensive: inizialmente considerate come “service stop-over”; nelle ultime decadi rapida evoluzione ed espansione.
- ✓ Domanda destinata ad aumentare: urbanizzazione, aumento demografico, guerre, catastrofi, pandemie
- ✓ Sfida futura: necessità di soddisfare aumentata domanda vs costrizione economica che diminuirà la possibilità di pagare per tutto questo (Adhikari et al., 2010; Adhikari e Rubenfeld, 2011)

Un modello in evoluzione (I)

Surviving Intensive Care:
a report from the 2002 Brussels Roundtable

- ✓ Cosa significa sopravvivere alle cure intensive per i pazienti e per i loro familiari?
- ✓ Attenzione agli esiti a medio/lungo termine
- ✓ Sono i migliori ottenibili dalle nostre cure?
- ✓ Il nostro modo di assistere i pazienti cambierebbe se avessimo maggiori informazioni circa gli esiti successivi alla dimissione dalla ICU?

Angus et al., 2003

Un modello in evoluzione (II)

Comprehensive Critical Care

A REVIEW OF ADULT CRITICAL CARE SERVICES

DH Department of Health

Patients in intensive care may have been extremely ill and received care costing tens of thousands of pounds. However, support and follow up after discharge from hospital other than for their original diagnosis are still rare despite there being compelling evidence to show that there are often significant psychological and physiological problems. Follow up support has been demonstrated as helping to complement the work of the intensive care unit and improve the speed and quality of recovery. We **recommend** that NHS Trusts review the provision of follow-up services and ensure that there is appropriate provision for those patients who will benefit either within individual NHS Trusts or between networks of NHS Trusts.

- Patients and their families should expect to have a range of opportunities to contribute to review and planning of the critical care service e.g. in a critical care follow-up clinic, by completing questionnaires, as part of a focus group or patient panel, through a patient representative, in a 'discovery interview', etc. Opportunities to participate in a provider's critical care delivery group or the critical care network should also be available.

Quality Critical Care

Beyond 'Comprehensive Critical Care'

Follow up ambulatoriale: a che punto siamo?

A national survey of intensive care follow-up clinics

Griffiths et al., 2006

298 ICU contattate: 266 rispondenti

30% Follow up ambulatoriale (55% condotto da infermieri)

70% No follow up (88% limitazioni finanziarie)

Outpatient Intensive Care Unit Follow up services in Italy: a National Survey.

Bambi et al., 2013

371 ICU contattate: 78 rispondenti

7% Follow up (prevalentemente medico)

93% No follow up (causa principale: limitazioni finanziarie)

Follow up ambulatoriale: quali obiettivi?

- ✓ Chiarificazione dell'evento/malattia critico e trattamento in TI
- ✓ Opportunità per domande e discussione
- ✓ Identificazione di morbilità specifica della TI
- ✓ Sorveglianza e trattamento della morbilità fisica e psicologica
- ✓ Opportunità per audit, ricerca e miglioramento dei servizi
- ✓ Fornire un meccanismo di feedback per l'operato dello staff della TI

Cosa abbiamo appreso?

- ✓ Mortalità
- ✓ Problemi fisici
- ✓ Problemi neuropsicologici
- ✓ Problemi sociali
- ✓ Chronic Critical Illness

Alcune problematiche emerse

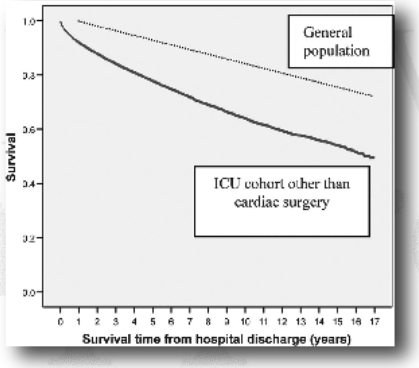
Psychosocial
Amnesia/memory difficulties[18,37,44,47,48]
Paranoia/delusions[14,37]
Anxiety/posttraumatic stress disorder[6,19,22-25,28,36-38,44]
Panic attacks[5,37]
Depression[18,37,44]
Guilt[5,36]
Anger[5,36]
Recurrent nightmares[4,36,37,47]
Concentration difficulties[4,37,44,47]
Reduced confidence[4,6,44]
Family conflict[36,43,44]
Reduced libido[44,49]
Irritability[4,5,44]
Financial difficulties[43,50]

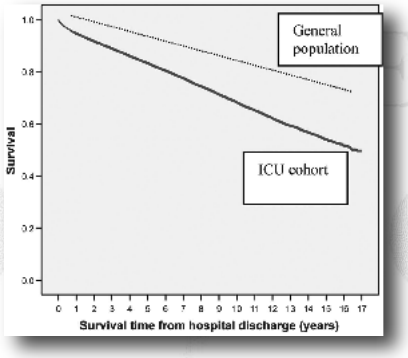
Physical
Neuropathies[5,14,35,47,48]
Neuromuscular weakness[4,5,14,48,49]
Muscle wasting[4,5,14,47,48]
Erectile dysfunction[47-49]
Difficulty swallowing[14,35]
Joint stiffness[5,14,47]
Sleep disturbances[4,14,36,47,48]
Breathlessness[5]
Weight loss[14,47]
Pain[5,17,48]
Fatigue[14,48]
Appetite loss[14,47]
Changes in the ability to taste[5]
Hair loss[44,47]

Chaboyer et al., 2005

Determinants of long-term survival

- ✓ Rischio di morte più elevato nei primi 12 mesi dalla dimissione ospedaliera;
- ✓ Tasso di mortalità più elevato rispetto alla popolazione generale, per i 16 anni successivi;
- ✓ Influenzano la sopravvivenza nel lungo periodo: età, comorbidità, diagnosi e severità della disfunzione d'organo





Studio di coorte: 22 ICU bed in Perth, Western Australia. Adult patient who survived to hospital discharge (n= 19.921)

Williams et al., 2008

Quality of life after intensive care

- ✓ QOL ⬇ per tassi standardizzati per sesso ed età, un anno dopo la dimissione dalla ICU
- ✓ QOL dipende molto dalla categoria diagnostica
- ✓ ARDS severa, trauma severo e sepsi grave: peggior riduzione in QOL
- ✓ Possibile fattore confondente: qualità di vita prima dell'ingresso in terapia intensiva
- ✓ Valutazione: SF-36 e EQ-5D
- ✓ Periodo di Follow up: Generalmente accettato > 6 mesi, utile fino ai 2 anni?

Oeyen et al., 2010

Depression and PTSD in general ICU survivors

- ✓ Sintomatologia depressiva: comune (30% ≃), ⬇HRQoL
- ✓ Età, sesso e gravità della patologia all'ammissione in ICU non sono fattori di rischio
- ✓ Sintomatologia depressiva precoce, alla dimissione dalla ICU: forte fattore di rischio
- ✓ Sintomatologia associata a PTSD: alta (20-30% ≃), ⬇HRQoL
- ✓ Possibili fattori di rischio:(psicopatologia pre ICU, esperienze psicotiche in ICU, utilizzo benzodiazepine in ICU).

Davydow et al., 2009

Davydow et al., 2008

Chronic Critical Illness

- ✓ Impatto emozionale, sociale e finanziario sui pazienti, caregivers, sistema sanitario.
- ✓ Prevalenza in continuo aumento con l'invecchiamento della popolazione e con i progressi della scienza el'utilizzo sempre maggiore di tecnologie avanzate.
- ✓ Dipendenza da trattamenti polungati con alto impegno assistenziale.
- ✓ Possibile crisi del sistema familiare

Wiencek e Winkelman, 2010; Campbell e Happ, 2010

Quali implicazioni per la pratica clinica

I servizi di follow up ci hanno permesso di comprendere cosa accade “beyond the wall” e le informazioni ottenute iniziano ad essere utilizzate per implementare servizi di qualità per i pazienti ed i loro familiari (Granja et al., 2012)

✓ Interventi su: muscle weakness/CIP, delirium, rischio sviluppo PTSD, qualità di vita

Early intra-intensive care unit psychological intervention promotes recovery from post traumatic stress disorders, anxiety and depression symptoms in critically ill patients

Adriano Peris[1], Manuela Bonizzoli[1], Dario Iozzelli[2], Maria Luisa Migliaccio[1], Giovanni Zagli[1*], Alberto Bacchereti[2], Marta Debolini[2], Elisetta Vannini[1], Massimo Solaro[1], Ilaria Balzi[1], Elisa Bendoni[1], Ilaria Bacchi[1], Valtere Giovannini[3], Laura Belloni[2]

Peris et al., 2011

QOL & riabilitazione: giusto timing

Key principle of care

- During the critical care stay
- Before discharge from critical care
- During ward-based care
- Before discharge to home or community care
- 2–3 months after discharge from critical care

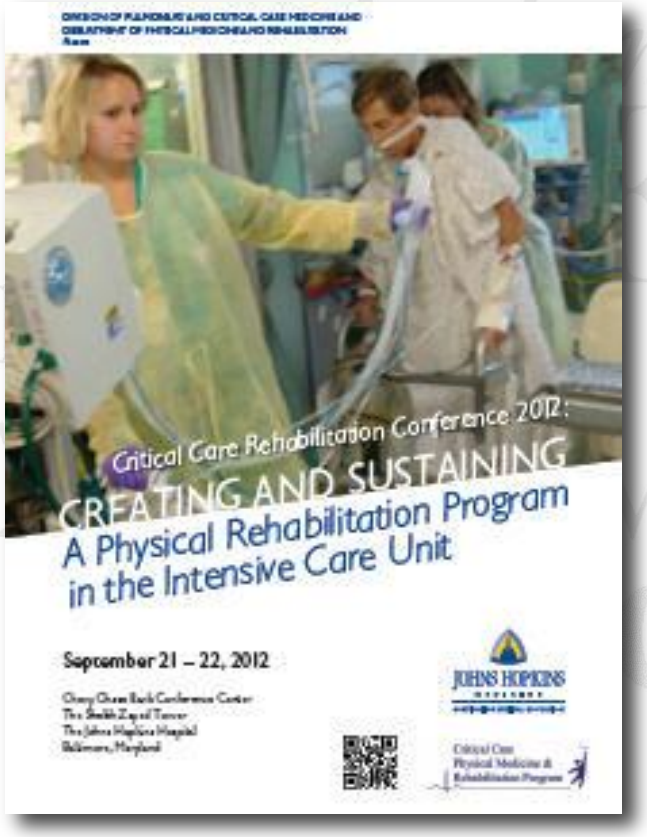
NHS
National Institute for Health and Clinical Excellence

Issue date: March 2009

Rehabilitation after critical illness

2010 Annual Evidence Update on Critical Illness Rehabilitation

QOL e riabilitazione precoce: pensarla subito!!



http://www.hopkinscme.edu/coursedetail.aspx/80029905

http://www.hopkinsmedicine.org/pulmonary/research/outcomes_after_critical_illness_surgery/oacis_programs_qi_projects.html

QOL & terapie intensive aperte (I)

aniarti — EXPOSANITA' Mostra internazionale al servizio della sanità e dell'assistenza — SCENARIO — EfCCNa

associazione nazionale infermieri di area critica

TERAPIE INTENSIVE APERTE: SOGNO O REALTÀ?

Il paziente al centro della terapia intensiva, prima della patologia. Questo motto può riassumere le caratteristiche del criterio alla base della terapia intensiva aperta.

RIVOLUZIONE IN RIANIMAZIONE

Duecentomila italiani l'anno entrano in terapia intensiva. Molti ci restano per pochi giorni. Altri per mesi. Isolati dai parenti. Come in un acquario. Necessario? No, secondo una sperimentazione a Bologna. Che incoraggia una nuova sanità

DI AGNESE CODIGNOLA - FOTO DI G. DI STURCO PER L'ESPRESSO

150 L'espresso

4 TOSCANA — Il Tirreno Sanità — 19-25 ottobre 2010 — 19-25 ottobre 2010

DOCUMENTI *Verificata tramite 148 interviste telefoniche a medici e infermieri la disponibilità ad adeguarsi alle raccomandazioni regionali*

SST Servizio Sanitario della Toscana

Terapie intensive aperte: operatori critici

Test in 43 rianimazioni e 31 Uic di 31 ospedali - Restano le barriere su orari e numero di visitatori per paziente

QOL & terapie intensive aperte (II)

http://superclarkkimble.blogspot.it/2009_08_01_archive.html

QOL & approccio olistico (I)

http://shamzithetherapydog.blogspot.it/2011/08/icu.html

Animal-assisted therapy and Pet visitation

- ✓ AAT: interventi programmati con animali addestrati per il raggiungimento di obiettivi specifici (cognitivi e fisici)
- ✓ Pet visitation: Solitamente animale personale
- ✓ Interventi su: muscle weakness/CIP, delirium, rischio sviluppo PTSD, qualità di vita

DeCourcey et al., 2008

QOL & approccio olistico (II)

✓ Aiutare i pazienti a comprendere cosa è accaduto in ICU

✓ Condivisione di storie, presenze, sentimenti

✓ Necessità di costruire il loro racconto di malattia, attraverso un processo di acquisizione di informazioni

PATIENT DIARY GUIDELINES

Developed by
Cheshire and Mersey Critical Care Network 2004.
With Thanks to Mrs. Coral Hulse and Dr Christina Jones.
Adopted for use in the Sussex Critical Care Network by Sophie Easton.

✓ Necessità di correlare esperienze e ricordi

✓ Spunti di discussione durante il follow up

QOL & approccio olistico (III)

"When the doctor found himself face to face with the clown in the middle corridor of the hospital, she said:" ICU is not the place to clown '. The Clown immediately answers: "Neither the child."

Dimens Crit Care Nurs. 2012 May-Jun;31(3):159-66.

Music therapy: decreasing anxiety in the ventilated patient: a review of the literature.

QOL & family centered care

Fondata nel 2005

Gestita da ex pazienti e loro familiari

Scopo: migliorare l'assistenza e il sostegno a disposizione di pazienti reduci da "critical illness" durante il loro lungo recupero

http://www.icusteps.org

QOL: necessità di misurare e fare rete

I-CANUK AIMS TO:

- Provide a forum for those involved or interested in ICU Follow-Up
- Produce educational and multimedia resources
- Promote the role of ICU Follow-Up Services
- Form partnerships between multi-professional care givers, industry, academia and patients and their families
- Encourage investigation of the scientific base of physical, psychological and social consequences of critical illness
- Support evaluation of therapeutic options to improve outcomes following Critical Illness
- Support the establishment evidence-based standards and guidelines for Follow Up services
- Facilitate a national minimum dataset of post-ICU outcome measures

http://www.i-canuk.com

CONCLUSIONI E SVILUPPI FUTURI

✓ Qualità di vita:

- molteplici sfaccettature e determinanti;
- da garantire subito e conseguibile solo con sinergia operatori-familiari-persona assistita

✓ Necessità di sviluppare il concetto di qualità di vita da un punto di vista infermieristico: come/quando misurarla?

Da dove cominciare? Dal confronto!!!

PROGETTO ITINERANTE ANIARTI
Follow up post cure intensive: esperienze a confronto