

Studio "Intensiva 2.0" - Scheda di Follow-up a 6 mesi dalla dimissione

A distanza di sei mesi dalla fine del ricovero del suo caro in Terapia Intensiva (T.I.), Le chiediamo gentilmente di rispondere ad alcune domande. Più sotto, sono elencati alcuni problemi che le persone talvolta vivono in risposta ad un evento traumatico. Ad ogni domanda, Lei può rispondere con un numero da 0 a 4, in cui 0=per niente, 1=poco, 2=abbastanza, 3=molto, 4=moltissimo. Compilando questo questionario, Lei ci aiuterà a comprendere meglio quali sono i ricordi che rimangono dopo tanto tempo da un' "esperienza stressante", come può essere stato per Lei il ricovero del suo caro in T.I. La preghiamo di rispondere sinceramente a tutte le domande.

Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
0	1	2	3	4

- | | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 1. Il clima familiare è diventato più teso o conflittuale a seguito del ricovero del suo caro in T.I.? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 2. Le sue richieste ed emozioni sono state accolte dal personale durante il ricovero del suo caro in T. I.? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 3. Ha ipotizzato di rivolgersi ad uno psicologo dopo il ricovero del suo caro in T.I.? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 4. E' stato soddisfatto dalle informazioni ricevute durante il ricovero del suo caro in T.I.? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 5. Ha assunto dei farmaci (tranquillanti, antidepressivi, antipsicotici) negli ultimi sei mesi, che non assumeva prima del ricovero del suo caro in T. I.? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 6. Il materiale informativo che aveva a disposizione le è stato utile durante il ricovero del suo caro in T.I.? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 7. Ha mai pensato di ricorrere a vie legali (denuncia o richiesta risarcimento) riguardo al trattamento erogato da medici e infermieri al suo caro, quando era ricoverato in T. I.? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |

Negli ultimi 30 giorni, quanto è stato/a infastidito/a da:

- | | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 8. Ricordi ripetuti, disturbanti ed involontari dell'esperienza stressante | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 9. Ripetuti incubi correlati all'esperienza stressante | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 10. Sensazioni o gesti improvvisi, come se l'esperienza stressante stia accadendo di nuovo (e tu la stessi rivivendo un'altra volta) | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 11. Sentirsi turbati quando qualcosa riporta alla mente l'esperienza stressante | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 12. Reazioni fisiche fastidiose che avvengono quando qualcosa ricorda l'esperienza stressante (per esempio: palpitazioni, respiro affannoso, sudorazione) | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 13. Evitare ricordi, pensieri o emozioni relativi all'esperienza stressante | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 14. Evitare elementi esterni che ricordano l'esperienza stressante (per esempio: persone, luoghi, conversazioni, attività, oggetti o situazioni) | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 15. Difficoltà a ricordare parti importanti dell'esperienza stressante | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 16. Convinzioni fortemente negative su sé stessi, gli altri e il mondo (per esempio: io sono cattivo, c'è qualcosa che non va in me, nessuno merita fiducia, il mondo è pericoloso) | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 17. Incolpare sé stessi o qualcun altro per l'esperienza stressante o per quello che è accaduto dopo | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 18. Forti emozioni negative, come paura, terrore, rabbia, senso di colpa o vergogna | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 19. Perdita di interesse per attività che prima erano interessanti | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 20. Sentirsi distanti o tagliati fuori dalle altre persone | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 21. Difficoltà a provare emozioni positive (per esempio: sentirsi incapace di essere felice o di amare persone care) | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 22. Avere comportamenti irritanti, scatti d'ira o atteggiamenti aggressivi | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 23. Prendersi molti rischi o fare azioni che potrebbero arrecare danno | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 24. Sentirsi "in allerta", vigili o in guardia | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 25. Sentirsi nervosi o facilmente attaccabili | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 26. Difficoltà di concentrazione | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 27. Fatica nell'addormentarsi o nel dormire | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |

- | | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 28. Le cure e l'assistenza che ha offerto al suo caro nell'ultimo mese le hanno richiesto tempo? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 29. La malattia del suo caro e le sue conseguenze hanno determinato maggiori spese o minori guadagni? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |
| 30. C'è stata una riduzione della sua attività lavorativa in seguito alla malattia del suo caro? | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="2"/> | <input type="text" value="3"/> | <input type="text" value="4"/> |

Esito a 6 mesi: GOS-E (da 1 a 8) _____

La ringraziamo per averci aiutato compilando questo questionario.
Il gruppo di studio Intensiva 2.0

Istruzioni operative per gli operatori: questo questionario va effettuato a distanza di 6 mesi (± 10 giorni) dal giorno della dimissione dalla T.I., sia nella fase PRE che nella fase POST, per valutare il PTSD tramite PCL5 Standard (PTSD Checklist DSM5 – civilian version).

Si può effettuare in 3 modi diversi, seguendo questa priorità: 1) all'interno di una visita a cui il familiare viene invitato; 2) tramite una telefonata; 3) inviando al parente la scheda via email e chiedendo di restituirla completata. In quest'ultimo caso, la compilazione del GOS-E è comunque a carico dell'operatore che contatta il familiare, sempre utilizzando la serie di domande sotto riportata.

In caso di questionario telefonico, da eseguire possibilmente tramite un telefono istituzionale, utilizzare questa scaletta:

- ✓ propria presentazione,
- ✓ conferma dell'identità della persona che risponde al telefono e del grado di parentela con il paziente di T.I.
- ✓ assicurarsi delle condizioni del caro ricoverato (morto, vivo, disabile). È essenziale che sia chiaro da subito. Lasciar narrare con poche parole come è stato se è morto.
- ✓ motivo della chiamata (ricordare l'adesione al progetto) e chiedere se è il momento giusto: **“La chiamo per comprendere come lei sta ora, rispetto alla storia del suo caro; ha 5 minuti di tempo per rispondere ad un questionario?”** Se no: fissare un appuntamento quando il familiare è disponibile. Se difficile fissare un appuntamento: proporre di vedersi di persona oppure invio per email e compilazione autonoma,
- ✓ **ringraziamento** per aver accettato di rispondere al questionario telefonico,
- ✓ leggere questa frase: **“Ora le leggerò una lista di problemi che le persone talvolta vivono in risposta ad un'esperienza stressante, come per lei potrebbe essere stato il ricovero del suo caro in Terapia Intensiva. Ad ognuna delle mie domande le chiedo cortesemente di rispondere con un numero da 0 a 4, in cui 0=per niente, 1=poco, 2=abbastanza, 3=molto, 4=moltissimo.”**

Alla fine delle prime 7 domande, specificare: Ora le chiedo di dirmi quanto è stato infastidito negli ultimi 30 giorni da alcuni problemi.

Scala di outcome: **Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E)**

1	Deceduto	
2	Stato vegetativo	Condizione di assenza di coscienza con solamente risposte riflesse, ma con momenti di apertura spontanea degli occhi.
3	Grave disabilità – livello basso	Paziente totalmente dipendente per tutte le attività quotidiane. Necessità di assistenza continua. Non può essere lasciato solo nemmeno di notte.
4	Grave disabilità – livello alto	Può essere lasciato solo in casa fino a 8 ore, ma rimane dipendente. Incapace di usare i mezzi pubblici o fare la spesa da solo.
5	Moderata disabilità – livello basso	In grado di tornare al lavoro in un ambiente protetto e in lavori non competitivi. Raramente partecipa ad attività sociali o di svago. Persistono problemi psicologici quotidiani (irascibilità, ansia, oscillazioni dell'umore, depressione).
6	Moderata disabilità – livello alto	In grado di tornare al lavoro ma con capacità ridotta. Partecipa ad attività sociali o di svago meno della metà delle volte rispetto a prima. Problemi di carattere psicologico che si manifestano settimanalmente.
7	Buon recupero – livello basso	Ritorno al lavoro. Partecipa ad attività sociali o di svago con frequenza poco minore rispetto a prima e ha problemi psicologici solo occasionali.
8	Buon recupero – livello alto	Pieno recupero e assenza di problemi attuali legati al ricovero in T.I.

N.B. Quando si arriva al primo livello di → **GOS-E**, il questionario è terminato.

MORTALITA'

Q1 - La persona che è stata ricoverata in T.I. è ancora in vita?

Sì (vai a Q2)

No → **GOS-E = 1**

COSCIENZA

Q2 - La persona è in grado di obbedire a semplici comandi o di pronunciare parole?

Sì (vai a Q3)

No → **GOS-E = 2**

Chi mostra la capacità di obbedire a comandi anche semplici o di pronunciare parole o di comunicare consapevolmente in altra maniera, non è più considerato in stato vegetativo. Il movimento degli occhi non costituisce una prova affidabile di risposta consapevole. Questa valutazione va effettuata avvalendosi del personale infermieristico e/o altro personale curante.

AUTONOMIA IN CASA

Q3 - Ha bisogno di qualcuno che stia in casa per la maggior parte del tempo per dargli frequentemente aiuto?

Sì → **GOS-E = 3**

No (vai a Q4)

La risposta “NO” significa che, a prescindere dal fatto che il paziente si gestisca in modo indipendente per un massimo di 8 h al giorno, sarebbe in grado di farlo se necessario.

AUTONOMIA FUORI CASA

Q4 - E' in grado di fare spese o di effettuare spostamenti locali senza essere aiutato?

Sì (vai a Q5)

No → GOS-E = 4

La risposta "Sì" comporta la capacità di pianificare che cosa comprare, di gestire da soli il denaro e di comportarsi in modo appropriato in pubblico. Anche se normalmente non fa la spesa, deve essere in grado di farlo.

LAVORO

Q5a - Attualmente è in grado di lavorare o di occuparsi di altre persone in casa con la stessa capacità di prima?

Sì (vai a Q6)

No (vai a Q5b)

La risposta "Sì" significa che se il paziente lavorava prima del ricovero in T.I. deve essere in grado di farlo allo stesso livello. Se prima stava cercando lavoro, il ricovero in T.I. non deve aver diminuito le sue possibilità di trovarne uno allo stesso livello a cui poteva aspirare precedentemente. Se prima del ricovero in T.I. era uno/una studente/studentessa, la sua capacità di studiare non deve essere significativamente diminuita. Se già prima del ricovero in T.I. aveva delle limitazioni in questo senso, la domanda va interpretata come "ha riacquisitato le abilità precedenti al ricovero in T.I.?"

Q5b - Quanto è limitato a seguito del ricovero in T.I.?

Capacità di lavoro ridotta

→ GOS-E = 6

In grado di lavorare solo in ambiente protetto o effettuare un lavoro non competitivo o attualmente non in grado di lavorare

→ GOS-E = 5

Per "capacità di lavoro ridotta" si intende almeno uno dei seguenti scenari: una modifica nel livello di competenze o responsabilità richieste; passaggio da tempo pieno a part-time; necessità di particolari accorgimenti sul posto di lavoro (es. aumentata supervisione); passaggio da lavoro fisso a lavoro occasionale.

ATTIVITA' SOCIALI E TEMPO LIBERO

Q6a - È in grado di riprendere le usuali attività sociali e di tempo libero fuori casa?

Sì (vai a Q7)

No (vai a Q6b)

Non è necessario aver ripreso tutte le precedenti attività di tempo libero, ma non deve essere ostacolato da problemi fisici o mentali. Se ha interrotto la maggior parte delle attività per mancanza di interesse o motivazione, è da considerarsi disabilitato.

Q6b - Qual è il livello di limitazione nelle sue attività sociali o di svago?

Partecipa un po' meno: più della metà rispetto a prima del ricovero in T.I.

→ GOS-E = 7

Partecipa molto meno: meno della metà rispetto a prima del ricovero in T.I.

→ GOS-E = 6

Non è in grado di partecipare o nel caso partecipi lo fa raramente

→ GOS-E = 5

FAMIGLIA E AMICI

Q7a - Ci sono state tensioni in famiglia o con gli amici dovute a problemi di carattere psicologico?

Sì (vai a Q7b)

No (vai a Q8)

I cambiamenti di personalità che possono avvenire dopo il ricovero in T.I. sono: accessi d'ira, irritabilità, incapacità di essere empatici, cambiamenti di umore, depressione, comportamento irragionevole o infantile.

Q7b - Qual è stata la frequenza di questi problemi?

Occasionali, meno di una volta alla settimana

→ GOS-E = 7

Frequenti, una volta alla settimana o più, ma tollerabili

→ GOS-E = 6

Costanti, quotidiani ed intollerabili

→ GOS-E = 5

RITORNO ALLA VITA NORMALE

Q8 - Vi sono altri problemi legati al ricovero in T.I. che interferiscono con la sua vita quotidiana?

Sì → GOS-E = 7

No → GOS-E = 8