



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**IL DIARIO INTENSIVO COME STRUMENTO PER LA
PREVENZIONE E LA GESTIONE DELLA SINDROME
POST TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA:
UNA REVISIONE DI LETTERATURA VIGENTE.**

Relatore: Prof. Favaretto Andrea

Correlatore: Dott.ssa Tosato Elisabetta

Laureanda: Onoh Genevive Nneoma

(matricola n.: 2016348)

Anno Accademico 2022/2023

ABSTRACT

Introduzione: Il termine PICS-p si riferisce alle compromissioni fisiche, neuro-cognitive, psicologiche e sociali che si sviluppano in seguito al ricovero in terapia intensiva pediatrica (TIP). Tra il 10% e il 36% dei pazienti dimessi dalla TIP sviluppano sequele correlate alla degenza in TIP.

Il diario di terapia intensiva pediatrica è tra gli interventi identificati per la prevenzione e gestione della PICS-p. Il diario, strumento condiviso tra paziente, famiglia e operatori sanitari durante il ricovero, è la documentazione degli eventi occorsi durante il ricovero. Questo strumento viene poi consegnato al paziente al momento della dimissione al fine di sostenere il paziente e la famiglia durante il processo di riabilitazione.

Obiettivo: Definire l'utilità del diario di terapia intensiva pediatrica nella prevenzione e gestione di tale sindrome.

Materiali e metodi: Questa revisione della letteratura è stata eseguita utilizzando banche dati internazionali, come PubMed, Cinahl *Ultimate* e Google Scholar, selezionando articoli utilizzando il metodo PIO. Si riassumono i dati recenti sulla PICS-p e sull'impatto del diario intensivo nella prevenzione e nella gestione di tale sindrome.

Risultati: Per la redazione di quest'elaborato, sono stati presi in considerazione 22 articoli scientifici.

Discussione: La letteratura disponibile non è sufficiente per guidare gli operatori sanitari nella prevenzione e gestione della PICS-p. Sono necessari ulteriori studi per analizzare l'impatto del diario intensivo pediatrico sul benessere psicologico del paziente e dei caregivers.

Conclusioni: Dalla letteratura presa in analisi, è emerso che il diario intensivo è uno strumento fattibile, utile e accettato sia dal paziente che dalla famiglia. Il diario promuove un modello di pratica assistenziale centrato sulla famiglia. In fine, questo strumento migliora, obiettivamente, gli *outcomes* psicologici sia del paziente sia della famiglia.

Keywords: Post intensive care syndrome; Children; Pediatric intensive care unit; Pediatric post intensive care syndrome; PICU; Diary; Intensive care diary; Family; Prevention; Feasibility.

INDICE

ABSTRACT

INDICE1

INTRODUZIONE.....3

CAPITOLO 1. PROBLEMA, DEFINIZIONI E INTERVENTI5

1.1.SINDROME POST TERAPIA INTENSIVA5

1.2.SINDROME POST TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA6

1.3.COMPROMISSIONE FISICA.....8

1.4.COMPROMISSIONE NEURO-COGNITIVA9

1.5.COMPROMISSIONE PSICOLOGICA 11

1.6.COMPROMISSIONE SOCIALE..... 13

1.7.DIAGNOSI..... 13

1.8.PICS-F 14

1.9.INTERVENTI..... 15

1.10.IL DIARIO INTENSIVO..... 18

1.11.IL RUOLO DELL'INFERMIERE21

CAPITOLO 2. OBIETTIVI, METODI E MATERIALI.....25

2.1.OBIETTIVI E QUESITI DI RICERCA25

2.2.METODOLOGIA DELLA RICERCA25

CAPITOLO 3. RISULTATI DELLA RICERCA31

CAPITOLO 4. DISCUSSIONE E CONCLUSIONE.....33

4.1. DISCUSSIONE..... 31

4.2. CONCLUSIONE32

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Negli ultimi decenni c'è stato un importante progresso tecnologico in campo medico che ha permesso di ridurre il tasso di mortalità in terapia intensiva pediatrica. Tuttavia, con la diminuzione della mortalità c'è stato un aumento della morbilità. La Sindrome Post Terapia Intensiva, termine creato nel 2010 dalla *Society of Critical Care Medicine Conference*, descrive una serie di compromissioni fisiche, psicologiche e cognitive che possono alterare la qualità di vita dei pazienti dopo la dimissione.

La sindrome post terapia intensiva pediatrica (PICS-p) rappresenta una sfida complessa e delicata nella pratica medica contemporanea. I bambini che sopravvivono al ricovero in terapia intensiva spesso affrontano le sequele della PICS-p nel processo di recupero. Queste complicanze non riguardano solo il paziente, ma coinvolgono profondamente anche le loro famiglie, che spesso si trovano a fronteggiare il trauma emotivo associato a un'esperienza così intensa (Manning et al., 2018; Tang et al., 2021; Toobe, 2021).

La presente tesi si propone di esplorare, nel dettaglio, l'impatto di una delle strategie individuate per la gestione e prevenzione della PICS-p, ovvero il diario intensivo pediatrico. Questo strumento, oggetto di crescente attenzione nella comunità medica di terapia intensiva, rappresenta un tentativo di mitigare i sintomi psicologici e migliorare la salute mentale dei bambini e delle loro famiglie dopo un'esperienza di terapia intensiva.

Il diario di terapia intensiva è la raccolta degli eventi che si verificano durante la degenza ospedaliera. Lo scopo di questo strumento terapeutico è quello di colmare i vuoti di memoria e fornire supporto emotivo. I diari intensivi si sono rivelati uno strumento eccellente sia nella facilitazione della comunicazione tra operatori sanitari e la famiglia, sia nella riduzione del senso d'irrealtà che deriva dal tempo trascorso nel reparto di terapia intensiva. Il diario di terapia intensiva può rappresentare uno strumento importante nel processo di riabilitazione di un paziente perché riduce i sintomi del disturbo da stress post-traumatico, dell'ansia e della depressione (Herrup et al., 2019; Mikkelsen, 2018; Nydahl et al., 2020).

Questo argomento di tesi è stato ispirato dal tirocinio che ho effettuato, durante il corso del terzo anno, in Terapia Intensiva Pediatrica, reparto dell'Azienda Ospedaliera dell'Università di Padova (AOUP). Grazie a questa esperienza di tirocinio ho avuto la possibilità di osservare da vicino l'impatto che la patologia critica e il ricovero in TIP possono avere sia sui bambini sia sui loro genitori/caregivers. Questo tipo di ricovero rappresenta una situazione traumatizzante che, data l'età dei pazienti, il contesto di ricovero e la gravità della patologia, può alterare la qualità di vita del paziente. Questa esperienza mi ha portato a riflettere sugli interventi disponibili atti a ridurre le complicanze psicologiche del ricovero in TIP.

CAPITOLO 1.

PROBLEMA, DEFINIZIONI E INTERVENTI

1.1. Sindrome Post Terapia Intensiva

La sindrome Post Terapia Intensiva (PICS) è un insieme di disturbi clinici che si possono manifestare nei pazienti critici sia durante il ricovero che dopo la dimissione dalla terapia intensiva (UTI). Questo termine è stato coniato dalla *Society of Critical Care Medicine* durante una conferenza sulle problematiche che emergono dopo la degenza in UTI (Inoue et al., 2019). In questa sede, la PICS è stata definita come la comparsa di nuove alterazioni nelle funzioni cognitive, psicologiche e fisiche che possono persistere anche anni dopo la dimissione (tabella I) (Herrup et al., 2019). Queste alterazioni, fra le tante manifestazioni, includono perdita di memoria, disturbi dell'attenzione, debolezza muscolare, cadute, lentezza nei movimenti, ansia, depressione, insonnia e disturbo da stress post traumatico (Hlophe & Masekela, 2019). Molti studi hanno dimostrato che tra i pazienti critici dimessi il 25% manifesta il disturbo da stress post traumatico (PTSD), il 34% la depressione e il 40% il disturbo d'ansia generalizzata.

Tabella I. le manifestazioni cliniche della PICS. Adattata da (Hlophe & Masekela, 2019).

Table I. Clinical presentation	
Impairment	Presentation
Physical	Poor mobility
	Recurrent falls
	Muscle wasting
	Weight loss
	Impaired lung function
	Poor feeding
	Early extubation
Cognitive	Behavioural disorder
	Memory loss
	Poor school performance
Psychosocial	Post-traumatic stress disorder
	Sleep disturbance
	Mood disorder
	Parental depression/stress/anxiety
	Family dysfunction/grief

Nonostante l'individuazione delle caratteristiche della patologia, non è ancora stato creato uno strumento diagnostico adatto e universalmente accettato (Ekim, 2020; Toobe, 2021).

Per molti anni ci si è concentrati soprattutto sulle innovazioni tecnologiche e scientifiche che hanno diminuito il tasso di mortalità in area critica. Tuttavia, l'aumento del tasso di sopravvivenza nei pazienti critici ha posto un nuovo obiettivo che è quello della qualità di vita dopo la dimissione (Manning et al., 2018; Toobe, 2021).

I pazienti intensivi vengono esposti a varie fonti di stress durante il ricovero come: la sedazione, la ventilazione meccanica, l'intubazione endotracheale, drenaggi vari, cateteri venosi e arteriosi, presidi per il monitoraggio e il catetere vescicale. Tutto ciò, unito al dolore, al delirium e all'immobilità, può portare i pazienti a sviluppare la PICS (Ekim, 2020; Nydahl et al., 2020). Inoltre, molti studi hanno dimostrato come anche le famiglie dei pazienti possano sviluppare una forma di PICS, chiamata PICS-f, entro 12 mesi dalla dimissione della persona cara. (Herrup et al., 2019).

1.2. Sindrome Post Terapia Intensiva Pediatrica

La terapia intensiva pediatrica (TIP) è un reparto dedicato a bambini che necessitano cure intensive. La particolarità di questo reparto è l'eterogeneità della popolazione che ospita; questo comprende l'età (0-18) e una vasta gamma di condizioni fisiologiche che si presentano nei bambini di diverse capacità sociali, cognitive ed emotive (Manning et al., 2018).

Vari studi hanno riportato che il tasso di mortalità nelle TIP dei paesi avanzati è circa del 2-4%. A ogni modo, è stato dimostrato che, al momento della dimissione dalla TIP, tra il 10% e il 36% dei bambini presenta deterioramento in uno dei seguenti quattro domini (figura 1): fisico, cognitivo, psicologico e sociale (Hlophe & Masekela, 2019; Inoue et al., 2019). La sintomatologia presentata dal paziente può appartenere a un singolo dominio anche se, molto spesso, i vari domini interagiscono tra di loro e perciò il paziente può manifestare sintomi appartenenti a più domini (Manning et al., 2018).

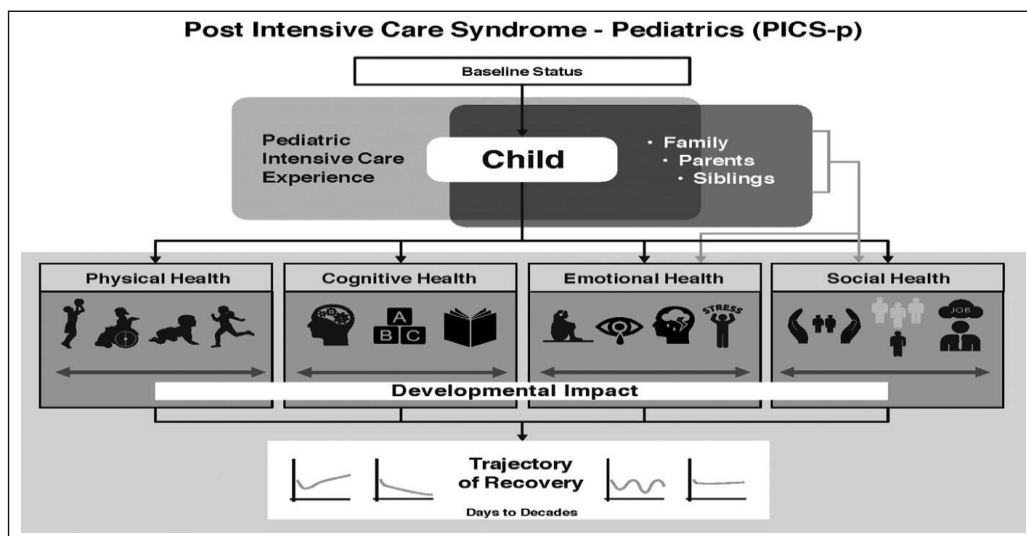


Figura 1: struttura della PICS-p. Tratta da (Manning et al., 2018).

I bambini che soffrono di PICS-p spesso presentano deficit nelle attività di vita quotidiana, deficit motori, deficit di memoria, PTSD, ansia, paura, deficit nella cura di sé stessi, deficit dell'apprendimento e dello sviluppo, deficit nelle funzioni sociali, problemi emotivi e comportamentali e deficit dell'attenzione (Mikkelsen, 2018; Tang et al., 2021).

Ciò che distingue la PICS-p dalla PICS è la presenza dell'alterazione delle funzioni sociali nei bambini, poiché la patologia critica si manifesta in un periodo di grande crescita per il paziente. L'età pediatrica è caratterizzata da una estrema vulnerabilità, quindi la malattia critica insieme al ricovero in TIP possono andare a influenzare la crescita e lo sviluppo del bambino (Inoue et al., 2019; Toobe, 2021). L'infermità critica altera il benessere sociale del bambino e della famiglia, andando a ledere i rapporti sociali del bambino e gravando sul lavoro dei genitori, quando questi ultimi lo devono abbandonare per occuparsi del paziente (Inoue et al., 2019; Manning et al., 2018). In confronto agli adulti, i bambini non hanno molti strumenti per affrontare le sequele emotive del ricovero in TIP (Ko et al., 2022). Infatti, la *Society of Critical Care Medicine Conference* ha definito i pazienti pediatrici intensivi come quelli più a rischio di sviluppare la PICS (Ekim, 2020).

Esistono molti fattori di rischio per lo sviluppo della PICS-p ma i più riportati sono: l'età (minore è più fragile è il bambino), la severità della patologia, l'insufficienza d'organo, la durata della permanenza in TIP, i vari interventi intensivi e la presenza di patologie pregresse (Ekim, 2020; Inoue et al., 2019; Ko et al., 2022). Inoltre, è molto importante sottolineare che la presenza dei fattori di rischio non determina la manifestazione della patologia.

Varie fonti hanno dimostrato che i bambini più piccoli impiegano più tempo a liberarsi dei ricordi negativi legati all'esperienza di terapia intensiva, mentre i bambini più grandi, grazie alla maggior consapevolezza della situazione, riescono, in minor tempo, a elaborare l'esperienza (Ekim, 2020; Hlophe & Masekela, 2019; Inoue et al., 2019). Molto spesso la PICS-p si accompagna alla sindrome post terapia intensiva che colpisce i familiari (PICS-f) a causa del grande stress che accompagna il ricovero di un caro in area critica. La risposta della famiglia a questo stress può influenzare la guarigione del paziente (Manning et al., 2018).

In area critica, la prevenzione della PICS è tanto importante quanto lo è la riduzione della mortalità (Hlophe & Masekela, 2019).

La malattia critica, il ricovero in TIP e le complicanze correlate possono rappresentare un grande peso per il paziente e la famiglia e questo può ridurre la loro qualità di vita sia durante che dopo il ricovero (Tang et al., 2021).

Nel 2018 è stato creato il *The PICS-p Framework*, ovvero, il primo tentativo di definizione della PICS-p, della sintomatologia associata e degli interventi (Ko et al., 2022). In questo documento vengono messi in risalto: l'importanza dello stato precedente al ricovero del paziente, l'interdipendenza familiare, la rilevanza della maturazione e dello sviluppo psicosociale del bambino e le traiettorie di guarigione del paziente (Manning et al., 2018). L'obiettivo della presa in carico è che il paziente, al momento della dimissione, ritorni alle condizioni in cui era prima del ricovero (Hlophe & Masekela, 2019). Tuttavia, esistono varie traiettorie di guarigione dalla PICS-p per il paziente: il miglioramento, il peggioramento, il deterioramento o il plateau delle condizioni del paziente (Inoue et al., 2019).

1.3. Compromissione fisica

L'alterazione fisica acquisita in seguito ai trattamenti intensivi consiste nella debolezza neuromuscolare acuta degli arti simmetrici. Si ritiene che la causa sia multifattoriale: severità della patologia, insufficienza d'organo, età, sesso, sepsi, sindrome da risposta infiammatoria sistemica, iperglicemia, utilizzo dei glucocorticoidi, ischemia microvascolare, atrofia muscolare, catabolismo, alterazione dei canali del sodio e immobilità possono portare alla perdita della muscolatura scheletrica (Hlophe & Masekela, 2019; Inoue et al., 2019; Toobe, 2021). La compromissione fisica può prolungare sia la ventilazione meccanica sia la degenza in TIP e può comportare l'aumento della spesa sanitaria e l'aumento della mortalità (Inoue et al., 2019; Toobe, 2021).

Queste alterazioni motorie includono mobilità ridotta, cadute frequenti, perdita di peso, compromissione della funzionalità polmonare, neuropatia, fatigue e disabilità fisica (Ekim, 2020; Hlophe & Masekela, 2019; Tang et al., 2021). Questi problemi fisici acquisiti possono persistere per tanti anni e, soprattutto, impediscono al bambino di vivere una vita normale dopo la dimissione dalla TIP. Il paziente potrebbe presentare difficoltà nelle attività di vita quotidiana come l'alimentazione, la vestizione, l'alzarsi dal letto o da una sedia e la deambulazione (Ekim, 2020; Tang et al., 2021).

In uno studio sulle compromissioni fisiche presentate dai pazienti dopo la dimissione dalle TIP, Ong et al, 2016. hanno trovato che tra il 10% e il 36% dei pazienti manifesta problemi fisici alla dimissione e che il 12% dei bambini convive con problemi fisici a

due anni dalla dimissione. Molti di questi pazienti hanno difficoltà a recuperare le capacità fisiche e il 20% ha bisogno di programmi di riabilitazione una volta tornato a domicilio. Come si evince dai dati sopraindicati, alcuni di questi problemi guariscono col tempo e la riabilitazione (Tang et al., 2021; Toobe, 2021).

È fondamentale iniziare la mobilitazione passiva e attiva appena il paziente viene ricoverato in TIP in modo da prevenire i danni al muscolo scheletrico, aumentare la funzionalità polmonare e ridurre la durata della degenza e quindi i costi ospedalieri (Ekim, 2020).

1.4. Compromissione neuro-cognitiva

I pazienti ricoverati in TIP sono soggetti a stress fisico e psicologico e questo può portare a un deterioramento neuro-cognitivo (Inoue et al., 2019; Tang et al., 2021). Questa compromissione è caratterizzata dalla difficoltà nel compiere le normali attività domestiche o scolastiche (Hlophe & Masekela, 2019; Tang et al., 2021; Toobe, 2021). Questi problemi possono durare per mesi o anche anni dopo la dimissione (Inoue et al., 2019). Il deterioramento neuro-cognitivo coinvolge la memoria, l'attenzione (ADHD), il linguaggio, il comportamento e il rendimento scolastico. Ogni piccolo disturbo nello sviluppo della funzione neuro-cognitiva può avere un effetto significativo sul bambino (Tang et al., 2021).

È stato dimostrato che tra il 12.4% e il 25.2% dei bambini presenta deterioramento cognitivo a un anno dalla dimissione e che, due anni dopo la dimissione, i bambini che sono stati in TIP hanno un QI più basso rispetto agli altri bambini (Ko et al., 2022).

Molti studi hanno esaminato l'impatto dell'ADHD poiché predispone il paziente a maggiori traumi e incidenti. Questa patologia è caratterizzata da iperattività, impulsività, disorganizzazione e ridotta concentrazione. Questo disturbo potrebbe limitare l'aderenza del paziente alla terapia prescrittagli e perciò rappresentare, per il paziente, un fattore di rischio per la cronicizzazione della malattia o per lo sviluppo di complicanze legate alla terapia o alla patologia. Oltretutto, l'ADHD potrebbe peggiorare in seguito alla dimissione a causa dello stress e del trauma correlati alla patologia critica (Sobotka et al., 2018).

Secondo la letteratura, i fattori di rischio per la compromissione cognitiva sono: l'ipoglicemia, l'iperglicemia, il delirium, lo stress intra-ospedaliero, la fatigue,

l'insonnia, l'insufficienza cerebrovascolare, l'ipossia, la ventilazione meccanica, le infezioni virali e la sepsi, dialisi e l'utilizzo dell'ECMO. Il deterioramento cognitivo è stato spesso rilevato in bambini che hanno sofferto di patologie gravi come arresto cardiaco, cardiopatia congenita, meningite, sepsi e infezioni meningococciche (Ekim, 2020; Inoue et al., 2019; Ko et al., 2022; Tang et al., 2021).

Le evidenze scientifiche suggeriscono che il delirium svolge un ruolo importante sia nello sviluppo delle problematiche cognitive sia nella predizione della qualità di vita del paziente dopo la dimissione. I ricordi deliranti costituiscono anche un fattore di rischio per il PTSD.

Secondo la letteratura, circa il 90% dei pazienti presenta episodi di delirium durante il ricovero. Il delirium è un disturbo cognitivo accompagnato da allucinazioni, deliri e ideazione paranoide. Spesso, questa percezione errata della realtà si manifesta in contesti dove la persona è completamente dipendente da altri. In uno studio, alcuni pazienti pediatrici hanno riferito di aver avuto ricordi deliranti, allucinazioni, paura delle figure sanitarie, ansia, un senso di isolamento e abbandono e un cambiamento nella percezione della propria persona *“come se si fosse creata una spaccatura tra il loro io interiore e il contesto in cui erano inseriti”* (Toobe, 2021). I fattori di rischio per il delirium sono i sedativi, gli analgesici, il dolore, l'insonnia, le contenzioni e il livello di coscienza alterato. È stato provato che, oltre ad un approccio multidisciplinare, bastano piccole modifiche dell'ambiente per ridurre gli episodi di delirium; queste attenzioni riguardano: le luci, il rumore e il ritmo sonno-veglia.

La prevenzione delle compromissioni cognitive include: prevenzione dell'ipossia e dello squilibrio glicemico, somministrazione del dosaggio minimo possibile di sedativi e anestetici e nella redazione di un diario intensivo che il paziente può consultare in modo da distinguere i ricordi deliranti dalla realtà. La riabilitazione cognitiva consiste in esercizi per la memoria e per l'attenzione. Tra le varie alterazioni, le compromissioni neuro-cognitive, i problemi emotivi e i problemi comportamentali sono quelle che hanno avuto ripercussioni più durature nel tempo (Hlophe & Masekela, 2019; Inoue et al., 2019; Ko et al., 2022; Lee et al., 2018; Nydahl et al., 2020; Toobe, 2021; Williams et al., 2019).

1.5. Compromissione psicologica

Negli ultimi anni, con il crescente numero di pazienti ricoverati in TIP, sono stati eseguiti studi scientifici per indagare l'impatto del ricovero in terapia intensiva sulla salute mentale dei bambini. Rispetto agli adulti, i bambini sono più vulnerabili perché hanno minore esperienza di vita e poca resilienza per affrontare le avversità. Il ricovero in area critica costituisce un importante fattore di rischio per lo sviluppo di problematiche psicologiche; questi ultimi possono manifestarsi anche ad anni dalla dimissione. Secondo la letteratura, circa il 25% dei bambini presenta complicanze psicologiche a un anno dalla dimissione dalla TIP. I disturbi psicologici includono PTSD, depressione, problemi comportamentali ed emotivi, ansia generale, fobie e irritabilità (Ko et al., 2022; Lopes-Júnior et al., 2018; Tang et al., 2021). Secondo gli studi sulla qualità di vita, dopo il ricovero in TIP, il benessere emotivo viene ridotto del 20-30% (Lopes-Júnior et al., 2018).

Questi disturbi sono accomunati dalla presenza di ricordi intrusivi che possono manifestarsi dopo che il paziente è rientrato a domicilio. La causa principale dei ricordi intrusivi è la paura, associata all'ambiente e al personale ospedaliero, che spesso caratterizza i ricordi collegati alla degenza in terapia intensiva (Tang et al., 2021; Toobe, 2021). Durante la degenza in TIP i bambini potrebbero sviluppare un senso di impotenza nei confronti della propria salute e questo potrebbe renderli facilmente irritabili e tendenti a evitare i ricordi legati al ricovero (Tang et al., 2021).

I fattori di rischio individuati per le compromissioni psicologiche sono: l'ambiente critico, l'insonnia, i tempi di degenza, la gravità della patologia critica, le procedure invasive, l'utilizzo di benzodiazepine e oppioidi, il delirium, l'età, le patologie meningococciche, la sepsi, le contenzioni, la separazione dalla famiglia, il contatto con altri bambini critici, eventi traumatici precedenti e ansia generalizzata o PTSD preesistenti. In uno studio, Davydow et al., hanno rilevato che anche il sesso femminile potrebbe essere un fattore di rischio per lo sviluppo del disturbo da stress post traumatico dopo la dimissione dalla terapia intensiva. Alcuni studi hanno dimostrato che, a dieci anni dalla dimissione, i bambini maschi manifestano prevalentemente difficoltà a esteriorizzare i disagi, problemi comportamentali, ribellione e problemi relazionali, mentre le bambine presentano principalmente problemi emotivi (Ekim, 2020; Inoue et al., 2019; Lopes-Júnior et al., 2018; Tang et al., 2021).

Circa il 34% dei bambini dimessi dall'area critica è a rischio di sviluppare il disturbo da stress post-traumatico. Il PTSD è una patologia psichiatrica caratterizzata dalla frequente rievocazione di un evento traumatico, sotto forma di ricordi, incubi o flashback. È stato dimostrato anche che l'esposizione prolungata a eventi traumatici, come il ricovero in TIP, possono portare il paziente a sviluppare il disturbo da stress post-traumatico complesso, ovvero non più solo la sintomatologia associata al PTSD ma anche disregolazione emotiva, difficoltà interpersonali, depressione, dissociazione e aggressività.

I sintomi, associati al PTSD, più testimoniati dai pazienti sono: la difficoltà a ricordare alcuni aspetti del ricovero, l'ipervigilanza, l'evitamento di tutte le situazioni che potrebbero portare a mente i ricordi della degenza in TIP e i pensieri intrusivi.

Molti studi hanno dimostrato come il PTSD possa persistere anche fino all'età adulta e come soprattutto riduca la qualità di vita delle persone che ne soffrono (Hlophe & Masekela, 2019; Nelson et al., 2021).

Alcune ricerche hanno riportato che tra il 7% e il 12% dei bambini presenta sintomi di depressione dopo la degenza in TIP. Secondo il DSM-5, la depressione è un disturbo emotivo caratterizzato da difficoltà a provare piacere, apatia, timidezza, insonnia, incubi, astenia, calo di peso significativo e comportamenti regressivi. Oltretutto, molti genitori hanno riscontrato nei figli un livello di autostima molto più basso dopo la malattia critica (Tang et al., 2021).

Molti studi hanno riportato come anche i familiari e i caregivers dei pazienti in TIP possano manifestare problemi psicologici.

È stato dimostrato, inoltre, come l'ansia materna correlata al ricovero in TIP possa istigare l'ansia nel bambino.

È importante individuare i bambini e le famiglie a rischio di sequele emotive, in modo da garantire loro sostegno emotivo e attuare interventi di prevenzione come, per esempio, l'utilizzo del diario intensivo (Hlophe & Masekela, 2019; Inoue et al., 2019; Lopes-Júnior et al., 2018; Rennick et al., 2021.).

1.6. Compromissione sociale

La PICS-p incide, oltre sui tre domini della PICS, anche sul benessere sociale e familiare del bambino e della sua famiglia (Inoue et al., 2019). La malattia critica e il

ricovero in TIP possono gravare enormemente sulle relazioni sociali quotidiane del bambino e dei genitori o caregivers come anche sul loro stato socioeconomico. Il ricovero mette il paziente di fronte a un sentimento di isolamento, noia, incertezza e confusione e costringe la famiglia a riorganizzarsi in modo da poter accudire il paziente malato. La distanza dell'ospedale dal domicilio, la severità della malattia, la ventilazione meccanica, l'assenza di sostegno emotivo, lo stato economico, il lavoro, il costo del trasporto, la cultura e la situazione familiare sono tutti i fattori che possono determinare il modo in cui la famiglia vive il ricovero del paziente (Hlophe & Masekela, 2019; Inoue et al., 2019; Manning et al., 2018; Toobe, 2021).

Il bambino, una volta dimesso, potrebbe riscontrare: difficoltà nella reintegrazione nell'ambiente scolastico, difficoltà nel rapportarsi con i coetanei e perdita di amicizie. Molti studiosi hanno anche sottolineato come questo disagio sociale possa impattare negativamente sullo sviluppo neuro-cognitivo del bambino e sulla qualità di vita del bambino e della famiglia (Inoue et al., 2019; Manning et al., 2018).

I professionisti sanitari devono riconoscere i bambini e le famiglie a rischio di sequele sociali in modo da creare una rete di sostegno emotivo al fine di ridurre al minimo l'impatto della malattia sul benessere socioeconomico del paziente e della sua famiglia e, allo stesso tempo, coinvolgere i genitori nella presa in carico del bambino (Hlophe & Masekela, 2019; Toobe, 2021).

1.7. Diagnosi

Data la limitata disponibilità di materiale scientifico sulla PICS-p e l'eterogeneità della popolazione pediatrica, non è ancora disponibile uno strumento diagnostico universalmente accettato ed è difficile rilevare anticipatamente i soggetti a rischio (Ekim, 2020; Inoue et al., 2019; Toobe, 2021).

In uno studio, Ong et al, 2016. hanno riscontrato diversi strumenti diagnostici utilizzati nella gestione della PICS-p. Tra i vari strumenti diagnostici esistenti, i più comunemente usati nella valutazione della PICS-p sono: *the Children's Health Locus of Control Scale (CHLC)*, *Child Medical Fear Scale*, *Strengths and Difficulties Questionnaire*, *Revised Children's Manifest Anxiety Scale*, *Children's Memory Scale*,

ICU Memory Tool, Children's PTSD Inventory, Fatigue Scale, Children's Sleep Habits Questionnaire, Impact of Event Scale, Pediatric Quality of Life Inventory e The Birleson Depression Scale (Inoue et al., 2019; Tang et al., 2021). Il passo successivo nello studio della PICS-p è quello di progettare uno strumento di diagnosi che tenga conto delle grandi differenze che caratterizzano i pazienti della TIP (Inoue et al., 2019; Toobe, 2021).

1.8. PICS-f

Secondo alcuni studi, circa un terzo dei caregivers dei pazienti ricoverati in TIP sviluppa sequele psicologiche entro 12 mesi dalla dimissione. Di questi, circa 84% sviluppa PTSD, 15-50% ansia generale e 15-30% depressione. Siccome il benessere familiare influenza il benessere del bambino, è fondamentale rilevare, capire e intervenire sui primi segnali di PICS-f (Herrup et al., 2019; López-Fernández et al., 2023; Tang et al., 2021).

I fattori di rischio identificati dalla letteratura sono i seguenti: la gravità della patologia critica del bambino, la separazione del malato dal contesto domiciliare, la durata della ventilazione meccanica, la sensazione di perdita della funzione genitoriale, il senso di colpa, la dissociazione e l'isolamento, la mancanza di una rete di supporto, l'essere genitori single, il tempo limitato per sé stessi, l'impossibilità di lavorare e la possibile perdita del lavoro conseguente e il sesso femminile. Alcune ricerche hanno riportato che più il bambino è piccolo e più la madre è a rischio di sviluppare la PICS-f mentre più le condizioni del bambino sono gravi più è a rischio il padre (Herrup et al., 2019; Hlophe & Masekela, 2019; Tang et al., 2021; Toobe, 2021).

Di fronte a questi dati, è quindi indispensabile, per gli operatori sanitari, individuare e sostenere le famiglie a rischio di sviluppare la PICS-f. Per fare questo è opportuno mettere il paziente e la famiglia al centro della presa in carico (Hlophe & Masekela, 2019; Williams et al., 2019).

La famiglia ha bisogno di essere coinvolta nella cura del paziente, di essere informata a riguardo della salute del paziente, di appoggio emotivo e di essere ascoltata (Hlophe & Masekela, 2019; Toobe, 2021; Williams et al., 2019). Interventi, come il diario

intensivo hanno un impatto molto positivo sulla famiglia dato che permette loro di esprimere le loro emozioni, fissare ricordi, comunicare con l'equipe sanitaria, fare domande, ottenere risposte e soprattutto di sentirsi importanti nel percorso di cura del paziente. Diversi studi hanno dimostrato come la maggior parte dei genitori e caregivers ritengano il diario uno strumento utile e benefico dopo la dimissione del paziente dalla TIP (Nydahl et al., 2020; Sansone et al., 2022; Toobe, 2021; Williams et al., 2019).

1.9. Interventi

Nella prevenzione e gestione della Sindrome Post Terapia Intensiva è necessario un approccio di stampo multidisciplinare con l'obiettivo di ridurre al minimo i fattori di rischio e le sequele fisiche, cognitive, psicologiche e sociali (Hlophe & Masekela, 2019). Le ultime direttive sulla gestione della PICS sono raccolte nell' *ABCDEFGH bundle* (figura 2), ovvero un insieme di indicazioni sulla prevenzione della PICS. Nonostante siano stati comprovati i benefici di questo *bundle* negli adulti, non ci sono ancora molte evidenze scientifiche riguardanti i pazienti pediatrici. Questo pacchetto è composto da 8 parti: "A" si riferisce alla gestione delle vie aeree, "B" alla ventilazione spontanea, "C" alla scelta dell'analgo-sedazione e alla coordinazione e comunicazione tra i vari operatori e con la famiglia, "D" alla gestione, valutazione e prevenzione del delirium, "E" alla mobilitazione precoce e alla fisioterapia, "F" alla partecipazione della famiglia nell'assistenza del paziente e ai successivi incontri di follow-up per valutare il ristabilimento della dinamica familiare, "G" a un buon passaggio di consegne tra i membri dell'equipe e "H" alla consegna di materiale informativo sulla PICS, come opuscoli, video e dispense, alla famiglia (Inoue et al., 2019; Toobe, 2021; Williams et al., 2019).

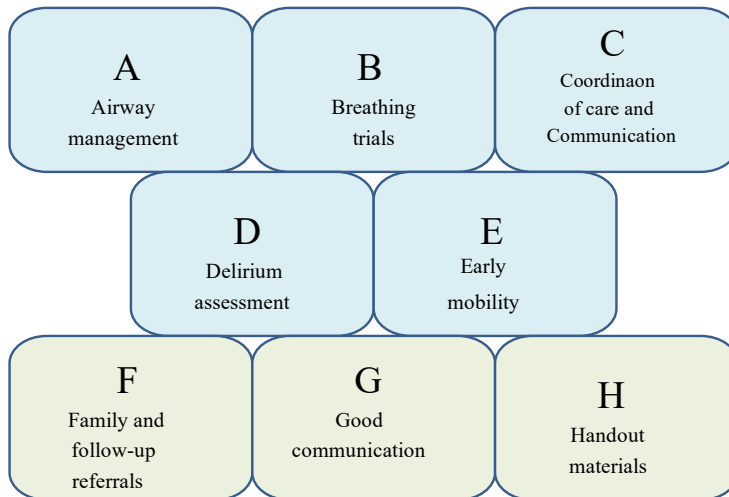


Figura 2: pacchetto ABCDEFGH. Tratto da (Inoue et al., 2019).

L'obiettivo dell'ABCDEFHG è quello di aumentare la qualità di vita del paziente e della famiglia dopo il ricovero e, come detto precedentemente, la prevenzione della PICS ha più benefici rispetto alla successiva cura delle compromissioni (Inoue et al., 2019; Toobe, 2021).

È stata dimostrata l'importanza dell'esecuzione del passaggio di consegne a letto del paziente poiché permette agli operatori sanitari di focalizzare meglio l'attenzione sul singolo paziente (Toobe, 2021).

Secondo queste direttive, l'impiego di un'analgia-sedazione leggera riduce i tempi di ventilazione meccanica, i tempi di degenza e il rischio di infezioni correlate all'assistenza. La sedazione leggera consente agli operatori sanitari di avviare le prime possibili misure riabilitative, come la mobilizzazione attiva, per prevenire il deterioramento fisico e, inoltre, aiuta i pazienti a mantenere cicli sonno-veglia adeguati in modo da ridurre gli episodi di delirium. In uno studio, Hopkins et al, 2015. hanno dimostrato la sicurezza e i benefici della mobilizzazione precoce nei pazienti pediatrici critici e hanno evidenziato come questa non aumenti la pressione intracranica né lo stimolo convulsivo (Hlophe & Masekela, 2019; Toobe, 2021).

Un altro intervento importante è la nutrizione del paziente. Un adeguato apporto calorico e proteico è fondamentale per la prevenzione della perdita di massa muscolare e per la prevenzione delle infezioni. Però, come sottolineano molti studi,

l'alimentazione dev'essere accompagnata dall'esercizio fisico in modo da garantire al paziente un ottimo recupero (Inoue et al., 2019; Toobe, 2021).

La qualità dell'ambiente ospedaliero influisce nella cura del paziente. Vari studi hanno rilevato gli effetti negativi degli stimoli eccessivi presenti in TIP, come i rumori e le luci, che possono alterare la qualità del sonno e favorire la manifestazione del delirium.

Le onde cerebrali, durante il sonno REM, aiutano la formazione di sinapsi nella corteccia uditiva. Queste sinapsi agevolano le capacità di apprendimento ed è quindi fondamentale proteggere i cicli del sonno REM. Inoltre, lo sviluppo visivo comincia molto presto e viene completato strutturalmente e funzionalmente attorno all'età di 3 anni. La continua esposizione al buio o la luce intensa influisce negativamente sul sonno, sulla nutrizione, sulla crescita e sullo sviluppo neurologico (Inoue et al., 2019; Toobe, 2021).

Il coinvolgimento della famiglia nella presa in carico del paziente è un altro punto chiave in questo pacchetto di cure. Si dovrebbe garantire un ambiente rassicurante in cui la famiglia si senta coinvolta, ascoltata e supportata. Tra i vari interventi individuati per la famiglia ci sono: i gruppi di sostegno, il diario intensivo e la consulenza psicologica (Ekim, 2020; Hlophe & Masekela, 2019; Ko et al., 2022; Toobe, 2021).

I gruppi di sostegno, solitamente coordinati dagli infermieri, forniscono un luogo dove pazienti e familiari possono darsi conforto e sostegno a vicenda. Questi gruppi aiutano il paziente e la famiglia ad affrontare meglio le conseguenze del ricovero in terapia intensiva (Ekim, 2020; Toobe, 2021).

Il diario intensivo è uno strumento attraverso il quale il paziente, la famiglia e l'equipe sanitaria comunicano, documentano momenti importanti e descrivono emozioni. Secondo la letteratura, il diario aiuta i pazienti a capire meglio la portata dell'esperienza vissuta in TIP. Molti caregivers, oltretutto, hanno riferito l'utilità del diario sia durante la degenza che dopo la dimissione dato che questo strumento fornisce anche un punto d'inizio per aiutare altri membri della famiglia e il paziente stesso a elaborare la malattia critica e tutto quello che ha comportato. Di solito, questo strumento è sotto responsabilità degli infermieri che ne garantiscono l'utilizzo ideale

(Ekim, 2020; Herrup et al., 2019; Inoue et al., 2019; Low et al., 2023; Nydahl et al., 2020).

1.10. Il diario intensivo

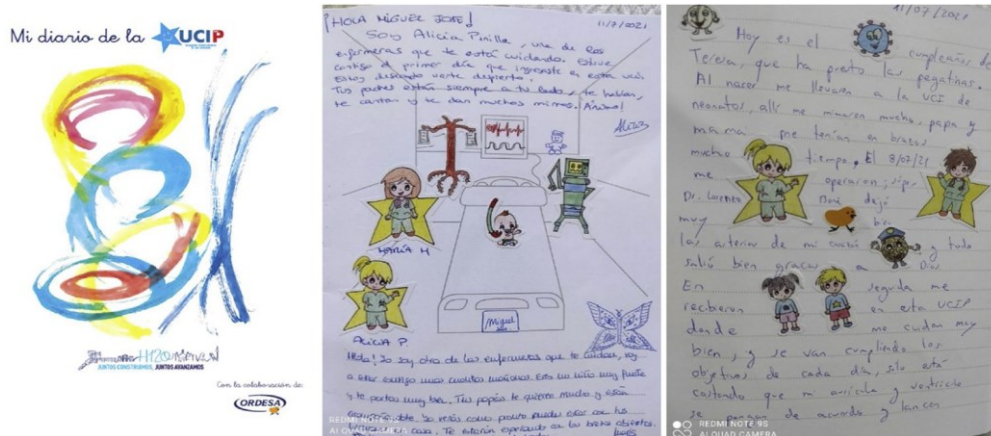


Figura 3: immagine di un diario scritto da infermieri e familiari. Tratto da (López-Fernández et al., 2023).

Tra i più importanti fattori di rischio per il deterioramento neuro-cognitivo ci sono: i ricordi deliranti e la difficoltà a ricordare il periodo di ricovero in TIP. Fra gli interventi pensati per ridurre le alterazioni neuro-cognitive, è stato individuato il diario di terapia intensiva. Il diario intensivo viene scritto dall'equipe sanitaria, dal paziente e dai membri della famiglia (Low et al., 2023; Nydahl et al., 2020).

Il diario è molto di più che un semplice strumento per riempire i vuoti di memoria poiché aiuta i pazienti ad affrontare ed elaborare meglio sia l'esperienza della malattia critica che quella della degenza in TIP e rappresenta un mezzo tramite cui i familiari possono esprimere dubbi, emozioni e paure. Attraverso il diario gli operatori sanitari, infermieri soprattutto, registrano i progressi raggiunti dai pazienti, le procedure effettuate, i visitatori, immortalano momenti incisivi e comunicano con la famiglia dandole supporto. Il diario viene consegnato al paziente al momento della dimissione e viene letto dalla famiglia e dal paziente stesso durante il processo di recupero (Ekim, 2020; Low et al., 2023; Nydahl et al., 2020; Sansone et al., 2022).

Molti studi hanno dimostrato come i diari rappresentino un ottimo strumento sia per l'aumento della qualità di vita del paziente e della famiglia dopo la dimissione sia per

la prevenzione della depressione, dell'ansia generale e del PTSD (Low et al., 2023; Mikkelsen, 2018; Nydahl et al., 2020).

È fondamentale ricordare che il diario di TIP non è un documento clinico e per questo bisogna mantenere un linguaggio non tecnico e adatto all'età del paziente a cui è rivolto. Il diario intensivo, denominato anche "*documento di vita*" da Plummer (1983), è un racconto quotidiano e cronologico degli eventi in TIP (Dryden-Palmer, 2019; Sansone et al., 2021, 2022).

Il diario viene introdotto, per la prima volta nelle cure intensive, nel 1990 dagli infermieri norvegesi con lo scopo di coinvolgere attivamente i pazienti nel processo di cura. Successivamente, al fine di orientare il paziente verso la realtà di ciò che è accaduto loro durante il ricovero, in Svezia è stato introdotto il diario fotografico. Negli anni 2000, invece, gli infermieri inglesi hanno introdotto il diario intensivo nella loro pratica quotidiana in modo da aiutare i pazienti a colmare i vuoti di memoria (Nydahl et al., 2020).

Esistono più forme di diari, il più utilizzato è il diario cartaceo ma vengono usati anche video diari, foto diari, audio diari, diari elettronici e diari online. Questi ultimi permettono ai pazienti di confrontare la propria storia con quella di altre persone che hanno vissuto situazioni simili (Inoue et al., 2019; Low et al., 2023; Nydahl et al., 2020; Sansone et al., 2021). La letteratura suggerisce che l'utilizzo di fotografie al fine di documentare la degenza del paziente potrebbe avere molto più significato rispetto alla documentazione scritta degli eventi. Le foto conferiscono un senso di realtà a ciò che il bambino legge nel diario e a ciò che gli viene raccontato del ricovero, inoltre, possono aiutare il bambino a dare un senso maggiore alla malattia critica.

Varie ricerche riferiscono la gratitudine dei genitori e dei pazienti verso il personale ospedaliero che ha documentato il ricovero del paziente in un momento molto difficile per il paziente e i suoi cari (Herrup et al., 2019; Low et al., 2023; Mikkelsen, 2018).

I temi comunemente trattati nel diario sono: il supporto familiare, la religione, la speranza, la nostalgia del rapporto con la persona cara ricoverata, la paura del peggioramento della prognosi, il dolore, le procedure e le attività eseguite durante il ricovero e il rapporto con l'equipe ospedaliera. Tramite il diario i caregivers ci tengono

a sottolineare la loro vicinanza al paziente durante tutto il periodo di ricovero (Sansone et al., 2022).

Per i genitori e i caregivers del paziente il diario, durante il ricovero, serve come un mezzo per sfogare le emozioni, raccogliere informazioni sugli eventi avvenuti in loro assenza, fare domande ai professionisti sanitari, comunicare con il paziente e l'equipe, sentirsi più vicini al paziente, percepire il coinvolgimento nelle cure del paziente e capire meglio il percorso della patologia critica. Dopo la dimissione, invece, il diario assume il ruolo di incipit da cui partire per rispondere alle domande del bambino e raccontare il decorso ospedaliero sia al bambino sia agli altri membri della famiglia. Molti familiari hanno riportato ricordi poco chiari della degenza del proprio caro a causa dell'impatto emotivo associato, per questo il diario è stato utile nell'aiutare loro a ricordare gli eventi (Mikkelsen, 2018; Nydahl et al., 2020; Sansone et al., 2021, 2022).

Per i bambini, invece, il diario è un tramite per esprimere i loro pensieri, le paure e i dubbi. Il diario riduce la distanza tra loro e gli operatori sanitari, permettendogli inoltre di sentirsi più vicini ai loro cari. I diari forniscono una risposta alle innumerevoli domande che i bambini hanno circa il ricovero. I fatti riportati nel diario contribuiscono a conferire un senso di realtà ai ricordi del paziente, riducendo perciò i ricordi deliranti. Dagli studi si evince che i bambini apprezzano gli aggiornamenti giornalieri del diario poiché questi rappresentano in modo significativo la prospettiva temporale degli eventi. È stato, per di più, rilevato che diversamente dagli adulti, il diario non rievoca ricordi nei bambini. Semplicemente, è uno strumento per capire meglio il decorso del ricovero in TIP e dare significato all'esperienza vissuta (Mikkelsen, 2018; Sansone et al., 2022).

Esistono delle limitazioni all'utilizzo del diario intensivo da parte del bambino e queste sono l'età e le capacità richieste per scrivere nel diario stesso (Sansone et al., 2021).

Per gli operatori sanitari, il diario facilita la comunicazione con i pazienti e i loro familiari e serve come momento di auto-consapevolezza, di riflessione e percezione della dimensione umana del loro lavoro. Il momento della redazione del diario è stato descritto dai professionisti sanitari come un momento di distacco dalla routine. Il diario

permette, inoltre, all'equipe sanitaria di capire al meglio il peso della situazione che la famiglia sta affrontando (Sansone et al., 2021, 2023; Toobe, 2021).

Dalle ricerche sono emerse delle reticenze, da parte dei professionisti sanitari, nei confronti del diario intensivo. Alcune di queste sono dovute all'aspetto legale, ovvero a causa della mancanza di privacy e l'esposizione al pubblico del diario, però un numero importante di studi ha dimostrato che, in contesti legali, difficilmente vengono usati i diari. La questione del tempo è la seconda ragione di queste reticenze: molti professionisti sanitari temono che la frenesia della giornata lavorativa possa impedire loro di aggiornare quotidianamente il diario ma secondo le ricerche su questa materia, la redazione giornaliera del diario risulta fattibile anche in soli 5 minuti (Dryden-Palmer, 2019; Herrup et al., 2019; López-Fernández et al., 2023; Low et al., 2023; Nydahl et al., 2020; Sansone et al., 2023).

I diari intensivi sono strumenti importanti nella prevenzione e nella riabilitazione delle sequele psicologiche correlate al ricovero in TIP, ciononostante servono più ricerche riguardanti l'impatto del diario sulle conseguenze neuro-psicologiche dei bambini dimessi dalla TIP (Herrup et al., 2019; Low et al., 2023; Mikkelsen, 2018; Sansone et al., 2021).

1.11. Il ruolo dell'infermiere

Il profilo professionale dell'infermiere (DM 739/94) definisce l'infermiere come: *“l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale, è responsabile dell'assistenza generale infermieristica”*. Nel DM 739/94 troviamo anche la definizione dell'assistenza infermieristica la quale viene descritta come: *“un'assistenza preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, che ha natura tecnica, relazionale, educativa”*.

Il profilo professionale dell'infermiere mette in risalto l'aspetto relazionale della professione infermieristica.

Anche gli articoli 4, 17 e 21 (riportati di seguito) del codice deontologico delle professioni infermieristiche trattano l'aspetto relazionale delle cure infermieristiche

sottolineando come l'infermiere debba garantire l'ascolto, la comunicazione e il coinvolgimento del paziente e dei suoi caregivers nel percorso di cura.

- **“ART. 4 - RELAZIONE DI CURA.** *Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.*
- **ART. 17 - RAPPORTO CON LA PERSONA ASSISTITA.** *Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.*
- **ART. 21 - STRATEGIE E MODALITÀ COMUNICATIVE.** *L'Infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci.”* (Mangiacavalli et al., 2019).

Dalla letteratura si può evincere che gli autori principali dei diari di terapia intensiva sono gli infermieri. Questo è reso possibile sia da quanto riportato precedentemente sia dal fatto che gli infermieri devono conoscere la situazione antecedente al ricovero del paziente, in modo da attuare una presa in carico efficace (Herrup et al., 2019; Low et al., 2023). Inoltre, le ricerche riferiscono che è fondamentale che gli infermieri di TIP, dato il ruolo centrale che svolgono nella prevenzione della PICS, conoscano l'impatto che il ricovero in terapia intensiva può avere sui pazienti (Ekim, 2020; Inoue et al., 2019).

Il primo prototipo di diario intensivo è stato introdotto dagli infermieri scandinavi con l'obiettivo di promuovere un maggior coinvolgimento del paziente nella presa in carico. Fin dalla sua prima introduzione, il diario viene trattato come una proprietà del paziente e viene consegnato a quest'ultimo al momento della dimissione.

Gli infermieri hanno un ruolo unico che permette loro di osservare il paziente da vicino e per un tempo maggiore rispetto al resto dell'equipe sanitaria. Oggigiorno, in molte strutture, sono gli infermieri a decidere se l'inserimento del diario intensivo, nel piano di cura, sia appropriato al paziente in discussione (Inoue et al., 2019).

A primo impatto, il diario di terapia intensiva potrebbe sembrare uno strumento terapeutico molto semplice da gestire. Tuttavia, questo strumento è molto complesso e, se usato correttamente, può occupare molto tempo utile per l'assistenza. In certe situazioni, come le prognosi negative o le situazioni veramente gravi, gli infermieri trovano difficile e inadeguato proporre il diario intensivo a causa della situazione già gravosa in cui si trova la famiglia.

Il personale infermieristico riconosce l'importanza del diario nella relazione con i pazienti e i caregivers, riconosce come il diario permetta loro di capire come la famiglia si stia adattando al ricovero del caro e, soprattutto, riconosce come il diario sia fondamentale per capire il livello di aderenza alle cure del paziente e della famiglia (Sansone et al., 2021, 2023).

I pazienti e i caregivers sottolineano l'importanza del punto di vista infermieristico nella redazione del diario poiché questo fornisce ai pazienti un punto di vista oggettivo del ricovero in terapia intensiva. Molti genitori hanno riferito la loro gratitudine verso gli infermieri, che hanno documentato la degenza dei loro figli per loro, in un momento molto difficile. (Mikkelsen, 2018).

CAPITOLO 2.

OBIETTIVI, METODI E MATERIALI

2.1. Obiettivi e quesiti di ricerca

L'obiettivo di questa revisione di letteratura è determinare l'efficacia dell'impiego del diario intensivo pediatrico nella prevenzione e nella gestione della sindrome post terapia intensiva pediatrica. L'argomento risulta rilevante per la professione perché tratta un problema emergente e ancora poco studiato dell'area critico-intensiva, gestito in collaborazione con il personale infermieristico.

L'elaborato ha lo scopo di rispondere ai seguenti quesiti di ricerca:

- In che cosa consiste la sindrome post terapia intensiva pediatrica?
- Quali sono gli interventi raccomandati per la prevenzione e la gestione della sindrome post terapia intensiva pediatrica?
- In che cosa consiste il diario intensivo pediatrico?
- In che misura il diario intensivo risulta utile nella prevenzione e gestione degli *outcomes* negativi della sindrome post terapia intensiva pediatrica?

I quesiti di ricerca hanno, inoltre, richiesto una definizione della PICS in tutte le sue declinazioni.

2.2. Metodologia della ricerca

Questa indagine è stata effettuata consultando banche dati internazionali come PubMed, CINAHL *Ultimate* e Google Scholar.

È stato utilizzato il filtro temporale di ricerca per limitare gli articoli individuati al periodo di tempo compreso tra il 2018 e il 2023; sono stati selezionati articoli scritti in inglese e in spagnolo con disponibilità di *abstract*.

Per realizzare questa revisione di letteratura è stato utilizzato il metodo **PIO** (problema/popolazione, Intervento, *outcomes*) come riportato di seguito (tabella II).

Tabella II: metodo PIO.

P	Pazienti pediatrici ricoverati in terapia intensiva
I	Utilizzo del diario intensivo
O	Prevenzione e trattamento della sindrome post terapia intensiva nei bambini

Le parole chiave utilizzate per le stringhe di ricerca sono le seguenti:

- Post intensive care syndrome
- Children
- Pediatric intensive care unit
- Pediatric post intensive care syndrome
- PICU
- Diary
- Intensive care diary
- Family
- Prevention
- Feasibility

I criteri di selezione e di esclusione utilizzati per la selezione degli articoli sono riportati nella Tabella III.

Tabella III: criteri di inclusione e di esclusione dei materiali.

Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
Pazienti ricoverati in terapia intensiva pediatrica (età 0-18)	Pazienti adulti ricoverati in terapia intensiva
Sindrome post terapia intensiva pediatrica	Sindrome post terapia intensiva negli adulti
Diario nella prevenzione e gestione della sindrome post terapia intensiva	Diario come trattamento di altre patologie
Periodo dal 2018 al 2023	Periodo antecedente il 2018
Disegno di studio: revisioni di letteratura, RCT, studi osservazionali, studi descrittivi e qualitativi, metanalisi, report e editoriali scientifici	//
Lingua: italiano, inglese e spagnolo	Altre lingue

Nella ricerca degli articoli è stata impiegata l'indicizzazione MeSH:

Tabella IV: stringhe di ricerca utilizzate.

N°	Database	Stringhe di ricerca	Risultati	Articoli selezionati
1	Pubmed	Post intensive care syndrome (MeSH) AND diary	25	3
2	Pubmed	Post intensive care syndrome (MeSH) AND child AND diary	4	1
3	Pubmed	Post intensive care syndrome (MeSH) AND paediatric	85	3
4	Pubmed	PICS and PICU	30	2
5	Pubmed	Pediatric intensive care diary	78	2
6	Pubmed	PICS and Children	92	1
7	Pubmed	Pediatric post intensive care syndrome	85	1
8	Pubmed	Pediatric post intensive care syndrome and prevention	15	1
9	Pubmed	PICU (MeSH) and diary	11	3
10	Pubmed	Psychological outcomes and PICU	43	1
11	Google Scholar	Post intensive care syndrome in children	18,100	1
12	Google Scholar	Diary and pediatric post intensive care syndrome	18,800	1
13	Cinhal	Pediatric intensive care unit and diary and outcomes or effects or benefits	82	1
14	Cinhal	Diary and pediatric intensive care unit	13	1

Dalle ricerche effettuate nei tre database sono stati trovati in totale 37463 articoli.

Dal totale sono stati esclusi 37340 articoli perché non pertinenti all'argomento di tesi o perché duplicati.

123 articoli sono stati sottoposti alla lettura dell'abstract e/o dell'articolo completo; di questi 101 sono stati esclusi.

Ai fini della ricerca sono stati individuati e considerati attinenti alla tesi di discussione 22 articoli totali.

Inoltre, a supporto della tesi sono state consultate altre fonti, quali:

- Decreto Ministeriale 14 settembre 1994, n.739
- Codice deontologico delle professioni infermieristiche, anno 2019.

CAPITOLO 3.

RISULTATI DELLA RICERCA

Per eseguire la presente revisione di letteratura sono stati selezionati 22 articoli pubblicati dal 2018 al 2023.

Il materiale selezionato affronta i concetti generali che stanno alla base della sindrome post terapia intensiva pediatrica e dell'utilizzo del diario intensivo pediatrico, per poi concludere con il ruolo dell'infermiere nell'integrazione del diario nel progetto terapeutico.

Gli articoli selezionati, riportati in ordine alfabetico e organizzati secondo titolo, autore, rivista, anno di pubblicazione, tipo di studio, campione, obiettivo e risultati principali in **Allegato I**, si dividono in: 2 studi osservazionali, 3 revisioni sistematiche della letteratura, 7 revisioni della letteratura, 1 metanalisi, 1 case report, 3 studi qualitativi, 2 studi coorte, 1 editoriale scientifico, 1 concept analysis e 1 report scientifico.

CAPITOLO 4.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

4.1. Discussione

Con il progresso della tecnologia e con l'aumento del tasso di sopravvivenza in terapia intensiva pediatrica, l'obiettivo delle cure intensive si sta evolvendo dalla mera sopravvivenza del paziente alla garanzia della miglior qualità di vita possibile dopo la dimissione.

La patologia acuta e il ricovero in TIP incidono su molti aspetti della qualità di vita dei pazienti, perciò, è essenziale che la prevenzione della PICS includa cure multidisciplinari.

Durante la ricerca si è palesata la scarsità del materiale disponibile a riguardo della PICS-p e ciò implica anche linee guida insufficienti a guidare gli operatori sanitari nella prevenzione e nella gestione di tale sindrome. Tuttavia, con l'aumentare dei pazienti dimessi dalla TIP e quindi con l'aumentare di bambini con sequele correlate al ricovero e alla malattia critica, è necessario produrre molta più letteratura in materia. È fondamentale che gli infermieri di TIP siano a conoscenza della natura delle complicazioni correlate al ricovero in terapia intensiva e dei trattamenti disponibili per la prevenzione e la gestione della PICS-p (Ekim, 2020; Hlophe & Masekela, 2019; Inoue et al., 2019; Lopes-Júnior et al., 2018; Tang et al., 2021).

La letteratura disponibile non affronta nel dettaglio la relazione esistente tra le condizioni antecedenti al ricovero del paziente, le comorbilità, la patologia acuta e i fattori di rischio della PICS-p. La maggior parte degli studi disponibili tratta le implicazioni della sindrome sugli adulti, perciò, anche gli interventi disponibili sono stati individuati partendo dalla popolazione adulta. Questi dati mettono in risalto la necessità di più studi sulla popolazione pediatrica (Ko et al., 2022; Tang et al., 2021).

Per quanto riguarda il diario intensivo, numerose ricerche hanno evidenziato che l'uso dei diari costituisce un efficace mezzo per migliorare la qualità di vita dei pazienti e

delle loro famiglie dopo la dimissione, oltre a contribuire alla prevenzione della depressione, dell'ansia generale e del disturbo da stress post-traumatico (PTSD).

Non ci sono linee guida su come il diario di terapia intensiva debba essere strutturato né sui contenuti da trattare. Ci sono pareri discordanti sia sulle situazioni in cui introdurre il diario sia sul momento migliore per la consegna del diario al paziente dopo la dimissione.

Pochi studi hanno analizzato l'impatto del diario di terapia intensiva pediatrica sul benessere psicologico a lungo termine del paziente e della famiglia e solo uno studio ha analizzato gli effetti positivi che il diario intensivo può avere sugli operatori sanitari (Low et al., 2023).

I limiti di questa revisione di letteratura riguardano la povertà di articoli disponibili sia a riguardo della PICS-p sia a riguardo dell'impatto del diario sulla qualità di vita del paziente e dei suoi familiari.

4.2. Conclusione

I dati reperiti riportano che, con l'aumento dei bambini che soffrono delle sequele correlate al ricovero in TIP, è fondamentale trovare interventi atti a prevenire e gestire tali complicanze. Tra gli interventi proposti in letteratura, il diario intensivo si è rivelato uno strumento terapeutico fattibile, utile e accettato sia dai pazienti sia dai caregivers. Questo strumento terapeutico ha anche la peculiarità di essere adattabile a diversi contesti, come per esempio la TIN oltre alla TIP e alla terapia intensiva per adulti.

Da quest'analisi di letteratura si può concludere che il diario intensivo pediatrico ha un ruolo importante nella rielaborazione dell'esperienza di ricovero in TIP. Il diario colma i vuoti di memoria, dà un significato al ricovero ed è fondamentale nel processo di coping della famiglia. Alla luce dei risultati ottenuti, sarebbe opportuno valutare una maggiore integrazione del diario intensivo nell'assistenza fornita nei reparti di terapia intensiva pediatrica e, a tal proposito, risulta essere più efficace la prevenzione della sindrome da stress post-terapia intensiva (PICS-p) rispetto alle successive cure riabilitative.

In conclusione, sarebbero auspicabili ulteriori ricerche come, per esempio, studi osservazionali o studi randomizzati sull'impatto della sindrome post terapia intensiva pediatrica, sull'utilizzo terapeutico del diario intensivo pediatrico e sulla adattabilità del diario alle diverse fasce d'età che popolano la TIP (Herrup et al., 2019; Mikkelsen, 2018; Sansone et al., 2023; Tang et al., 2021).

BIBLIOGRAFIA

- Dryden-Palmer, K. D. (2019). PICU Diaries: A Simple and Promising Family-Centered Intervention*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(2), 208–209. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001838>
- Ekim, A. (2020). The Post-Intensive Care Syndrome in Children. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 15–21. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1520323>
- Herrup, E. A., Wieczorek, B., & Kudchadkar, S. R. (2019). Feasibility and Perceptions of PICU Diaries*: *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(2), e83–e90. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001814>
- Hlophe, S. T., & Masekela, R. (2019). Life after paediatric intensive care unit. *African Journal of Thoracic and Critical Care Medicine*, 25(4), 151. <https://doi.org/10.7196/SARJ.2019.v25i4.027>
- Inoue, S., Hatakeyama, J., Kondo, Y., Hifumi, T., Sakuramoto, H., Kawasaki, T., Taito, S., Nakamura, K., Unoki, T., Kawai, Y., Kenmotsu, Y., Saito, M., Yamakawa, K., & Nishida, O. (2019). Post-intensive care syndrome: Its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute Medicine & Surgery*, 6(3), 233–246. <https://doi.org/10.1002/ams2.415>
- Ko, M. S. M., Poh, P.-F., Heng, K. Y. C., Sultana, R., Murphy, B., Ng, R. W. L., & Lee, J. H. (2022). Assessment of Long-term Psychological Outcomes After Pediatric Intensive Care Unit Admission: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatrics*, 176(3), e215767. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.5767>
- Lee, L., Bissett, W., & Doughty, P. (2018). *Delirium in critical care, little people get, too: Lessons learned from a pediatric intensive care unit (PICU)*.
- Lopes-Júnior, L. C., Rosa, M. A. D. R. D. P., & Lima, R. A. G. D. (2018). Psychological and Psychiatric Outcomes Following PICU Admission: A Systematic Review of Cohort Studies. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(1), e58–e67. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001390>

López-Fernández, E., Oviedo-Melgares, L., Ordoñez-Sáez, O., Belda-Hofheinz, S., & Ramos-Casado, M. V. (2023). Feasibility and acceptance of ICU diaries adapted to paediatric patients. A new tool against family post-intensive care syndrome? *Anales de Pediatría (English Edition)*, 98(4), 308–310. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2023.02.009>

Low, S. Z. Q., Kirk, A., Mok, Y. H., & Lee, J. H. (2023). The Use and Impact of Diaries in PICUs and Neonatal ICUs: A Scoping Review. *Pediatric Critical Care Medicine*, 24(2), e84–e90. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000003122>

Manning, J. C., Pinto, N. P., Rennick, J. E., Colville, G., & Curley, M. A. Q. (2018). Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children—The PICS-p Framework*: *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(4), 298–300. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001476>

Mikkelsen, G. (2018). The meaning of personal diaries to children and families in the paediatric intensive care unit: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 45, 25–30. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.10.001>

Nelson, L. P., Lachman, S. E., Goodman, K., & Gold, J. I. (2021). Admission Psychosocial Characteristics of Critically Ill Children and Acute Stress*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 22(2), 194–203. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002605>

Nydahl, P., Egerod, I., Hosey, M. M., Needham, D. M., Jones, C., & Bienvenu, O. J. (Joe). (2020). Report on the Third International Intensive Care Unit Diary Conference. *Critical Care Nurse*, 40(5), e18–e25. <https://doi.org/10.4037/ccn2020958>

Rennick, J. E., Dryden-Palmer, K., Chambers, C., Zhang, X., Hutchison, J., Stack, D., & Dougherty, G. (2021). *The Caring Intensively Study: Children's Psychological and Behavioural Response Following Pediatric Intensive Care Unit (PICU) Hospitalization*.

Sansone, V., Cancani, F., Cecchetti, C., Rossi, A., Gagliardi, C., Di Nardo, M., Satta, T., De Ranieri, C., Dall'Oglio, I., Tiozzo, E., & Gawronski, O. (2023). Staff perception of the implementation, enablers and barriers to pediatric intensive care

unit diary writing: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 75, 103351. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103351>

Sansone, V., Cancani, F., Gagliardi, C., Satta, T., Cecchetti, C., Ranieri, C., Di Nardo, M., Rossi, A., Dall'Oglio, I., Alvaro, R., Tiozzo, E., & Gawronski, O. (2022). Narrative diaries in the paediatric intensive care unit: A thematic analysis. *Nursing in Critical Care*, 27(1), 45–54. <https://doi.org/10.1111/nicc.12680>

Sansone, V., Dall'Oglio, I., Gesualdo, F., Cancani, F., Cecchetti, C., Di Nardo, M., Rossi, A., De Ranieri, C., Alvaro, R., Tiozzo, E., & Gawronski, O. (2021). Narrative Diaries in Pediatrics: A Scoping Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 59, e93–e105. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.006>

Sobotka, S. A., Peters, S., & Pinto, N. P. (2018). Neurodevelopmental Disorders in the PICU Population. *Clinical Pediatrics*, 57(8), 913–919. <https://doi.org/10.1177/0009922817737080>

Tang, M., Xu, M., Su, S., Huang, X., & Zhang, S. (2021). Post-Intensive Care Syndrome in Children: A Concept Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 417–423. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.007>

Toobe, M. (2021). Síndrome post cuidados intensivos en pediatría. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 78(4), 408–414. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v78.n4.32809>

Williams, C. N., Hartman, M. E., Guilliams, K. P., Guerriero, R. M., Piantino, J. A., Bosworth, C. C., Leonard, S. S., Bradbury, K., Wagner, A., & Hall, T. A. (2019). Postintensive Care Syndrome in Pediatric Critical Care Survivors: Therapeutic Options to Improve Outcomes After Acquired Brain Injury. *Current Treatment Options in Neurology*, 21(10), 49. <https://doi.org/10.1007/s11940-019-0586-x>

SITOGRAFIA

Gazzetta Ufficiale, *Decreto 14 settembre 1994, n. 739. Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere*, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1995/01/09/095G0001/sg>, data di ultima consultazione: 10/10/2023.

FNOPI, Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche, *Codice Deontologico delle professioni infermieristiche*, <https://www.fnopi.it/aree-tematiche/codice-deontologico/>, data di ultima consultazione 10/10/2023.

ALLEGATI

Allegato I

Tabella: schedatura degli studi selezionati.

Titolo, autore/i, rivista, anno	Tipo di studio	Campione	Obiettivo	Risultati principali
<p data-bbox="237 730 504 1032">Titolo: <i>Admission Psychosocial Characteristics of Critically Ill Children and Acute Stress.</i></p> <p data-bbox="237 1155 504 1406">Autori: Lara P. Nelson, Sage E. Lachman, Kelsey Goodman, Jeffrey I. Gold</p> <p data-bbox="237 1529 504 1668">Rivista: <i>Pediatric Critical Care Medicine</i></p> <p data-bbox="237 1792 395 1821">Anno: 2021</p>	<p data-bbox="520 730 675 869">Studio osservazionale.</p>	<p data-bbox="691 730 940 1144">Bambini di età compresa tra 8 e 17 anni, con un tempo di ricovero in terapia intensiva pediatrica > 24 ore.</p>	<p data-bbox="957 730 1189 1368">Analizzare le caratteristiche psico-sociali dei bambini prima dell'ospedalizzazione e verificare se esiste una correlazione tra quest'ultima e lo stress acuto post terapia intensiva.</p>	<p data-bbox="1204 730 1452 1637">I risultati di questo studio mostrano che la maggior parte dei bambini osservati riporta elevati livelli di stress acuto durante l'ospedalizzazione. È stata rilevata un'associazione tra età, qualità di vita, malattia cronica, stress post traumatico (PTSD) e stress acuto.</p> <p data-bbox="1204 1686 1452 1995">La qualità di vita pre-ospedalizzazione e il PTSD risultano correlati allo sviluppo di</p>

				stress acuto durante la degenza in TIP.
<p>Titolo: <i>Assessment of Long-term Psychological Outcomes After Pediatric Intensive Care Unit Admission: a systematic review and meta-analysis.</i></p> <p>Autori; Michelle Shi Min Ko, Pei-Fen Poh, Katrina Yi Ching Heng, Rehana Sultana, Beverly Murphy, Regina Wan Leng Ng, Jan Hau Lee</p> <p>Rivista: <i>JAMA Pediatrics</i></p> <p>Anno: 2022</p>	<p>Revisione sistematica e Metanalisi .</p>	<p>Revisione sistematica di articoli pubblicati fino a giugno 2021, riguardanti i disturbi psicologici correlati al ricovero in TIP di pazienti di età <18.</p>	<p>L'identificazione e la valutazione delle sequele psicologiche a lungo termine del ricovero in TIP.</p>	<p>Lo studio ha rilevato che le sequele psicologiche post terapia intensiva sono una problematica molto comune. Le compromissioni maggiormente rilevate sono: problemi emotivi e comportamentali, deterioramento cognitivo, PTSD, ansia generale, disturbi della memoria, deficit dell'attenzione, ritardo dello sviluppo e depressione. I risultati dello studio suggeriscono il bisogno di una migliore gestione</p>

				delle compromissioni psicologiche dovute al ricovero in TIP.
<p>Titolo: <i>Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children- The PICS-p Framework.</i></p> <p>Autori: Joseph C. Manning, Neethi P. Pinto, Janet E. Rennick, Gillian Colville, Martha A. Q. Curley</p> <p>Rivista: <i>Pediatric Critical Care Medicine.</i></p> <p>Anno: 2018</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Sono stati presi in analisi 13 articoli scritti dal 2010 al 2017.</p> <p>La popolazione oggetto di studio è di età >18.</p>	<p>Sviluppare un quadro concettuale che descriva la sindrome post-terapia intensiva pediatrica.</p>	<p>La definizione della sindrome post terapia intensiva pediatrica in modo da guidare nella scelta degli interventi da attuare per la prevenzione e gestione della stessa.</p>

<p>Titolo: <i>Delirium in critical care, little people get it, too: Lessons learned from a pediatric intensive care unit (PICU).</i></p> <p>Autori: Laurie Lee, Wendy Bissett, Paul Doughty.</p> <p>Rivista: <i>Canadian Journal of Critical Care Nursing</i></p> <p>Anno: 2018</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Testimonianze di pazienti di ogni età, analisi della letteratura recente e i risultati ottenuti dall'implementazione del programma di gestione e prevenzione del delirium nella TIP dell'<i>Alberta Children's Hospital</i>.</p>	<p>Lo scopo di questo articolo è quello di analizzare le ripercussioni del delirium intra-ospedaliero sulla qualità di vita del paziente dopo il ricovero.</p>	<p>L'identificazione precoce e la gestione del delirium intraospedaliero sono determinanti per la qualità di vita e la sopravvivenza del paziente.</p> <p>È stato concluso che ogni terapia intensiva deve creare un apposito strumento, adatto alla popolazione ospitata, per la prevenzione e gestione del delirium.</p>
<p>Titolo: <i>Feasibility and acceptance of ICU diaries adapted to paediatric patients. A new tool against family post-intensive care syndrome?</i></p>	<p>Case report.</p>	<p>Famiglie di pazienti pediatrici con un periodo di degenza in TIP >4 giorni.</p>	<p>Valutare la fattibilità e l'accettabilità del diario intensivo pediatrico</p>	<p>I risultati dello studio riportano la fattibilità del diario intensivo pediatrico e l'impatto positivo che ha avuto sulla famiglia dei pazienti ricoverati in TIP.</p>

<p>Autori: Eduardo López-Fernández, Lidia Oviedo-Melgares, Olga Ordoñez-Sáez, Sylvia Belda-Hofheinz, María Victoria Ramos-Casado</p> <p>Revista: <i>Anales de Pediatría (English Edition)</i></p> <p>Anno: 2023</p>				
<p>Titolo: <i>Feasibility and Perceptions of PICU Diaries.</i></p> <p>Autori: Elizabeth A. Herrup, Beth Wieczorek, Sapna R. Kudchadkar.</p>	<p>Studio pilota osservazionale.</p>	<p>Lo studio consiste nell'analisi di 20 famiglie di pazienti pediatrici ricoverati in TIP da maggio 2017 a maggio 2018.</p>	<p>Determinare la fattibilità dell'integrazione del diario intensivo pediatrico nella routine ospedaliera e capire la percezione dei familiari dei pazienti a riguardo.</p>	<p>L'integrazione del diario intensivo pediatrico risulta fattibile ed è percepito positivamente dai familiari dei pazienti. Il diario è stato descritto come un importante fonte d'aiuto durante un periodo altamente stressante. 9</p>

<p>Rivista: <i>Pediatric Critical Care Medicine</i></p> <p>Anno: 2019</p>				<p>genitori su 12 hanno riferito di aver riletto il diario almeno una volta dopo la dimissione.</p>
<p>Titolo: <i>Life after paediatric intensive care unit.</i></p> <p>Autori: S. T. Hlophe, R. Masekela.</p> <p>Rivista: <i>African Journal of Thoracic and Critical Care Medicine.</i></p> <p>Anno: 2019</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Sono stati presi sotto analisi 26 articoli scritti dal 2002 al 2018.</p> <p>La popolazione oggetto di studio è di età >18</p>	<p>Descrizione delle alterazioni correlate alla sindrome post terapia intensiva pediatrica e dei relativi interventi di gestione e prevenzione.</p>	<p>Da questo articolo si evince l'importanza della prevenzione della sindrome post terapia intensiva pediatrica poiché risulta molto più efficace degli interventi riabilitativi successivi.</p> <p>L'obiettivo delle cure intensive dovrebbe essere quello di dimettere il paziente in condizioni simili a quelle precedenti al ricovero.</p>
<p>Titolo: <i>Narrative Diaries in Pediatrics: A Scoping Review.</i></p>	<p>Revisione sistematica della letteratura.</p>	<p>Sono stati esaminati 36 articoli scritti in lingua inglese con</p>	<p>Realizzare una sintesi della letteratura in materia di diari</p>	<p>Secondo gli articoli analizzati, il contesto in cui il diario viene usato</p>

<p>Autori: Vincenza Sansone, Immacolata Dall'Oglio, Francesco Gesualdo, Federica Cancani, Corrado Cecchetti, Matteo Di Nardo, Angela Rossi, Cristiana De Ranieri, Rosaria Alvaro, Emanuela Tiozzo, Orsola Gawronski</p> <p>Rivista: <i>Journal of Pediatric Nursing</i></p> <p>Anno: 2021</p>		<p>parole chiave quali: <i>narrative diaries, children/adolescents and/or parents/caregivers</i>. Gli articoli oggetto della revisione provengono dai seguenti database: PubMed, Embase e CINAHL.</p>	<p>intensivi pediatrici.</p>	<p>maggiormente è quello domiciliare, seguito poi dal contesto ospedaliero e infine da quello scolastico. A scrivere i diari sono soprattutto bambini e giovani. Il formato di diario più comunemente utilizzato è il diario cartaceo, seguito dal video-diario, poi dal diario elettronico e infine dal audio-diario.</p>
<p>Titolo: <i>Narrative diaries in the paediatric intensive care unit: A thematic analysis</i>.</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>Bambini sedati e ventilati meccanicamente per un periodo di tempo > 48 h.</p> <p>Durante la degenza, genitori/caregiver</p>	<p>Analizzare l'utilizzo e la funzione del diario in una terapia intensiva pediatrica italiana.</p>	<p>Dai dati è emerso che il diario intensivo rappresenta uno strumento che facilita l'assistenza centrata sulla</p>

<p>Autori: Vincenza Sansone, Federica Cancani, Chiara Gagliardi, Tiziana Satta, Corrado Cecchetti, Cristiana de Ranieri, Matteo Di Nardo, Angela Rossi, Immacolata Dall'Oglio, Rosaria Alvaro, Emanuela Tiozzo, Orsola Gawronski.</p> <p>Rivista: <i>Nursing in Critical Care</i></p> <p>Anno: 2022</p>		<p>s, familiari, amici e l'equipe sanitaria sono stati coinvolti nella redazione del diario intensivo</p>		<p>famiglia, fornendole uno spazio dove imprimere i ricordi.</p>
<p>Titolo: <i>Neurodevelopmental Disorders in the PICU Population</i></p> <p>Autori: Sarah A. Sobotka, Sarah Peters, Neethi P. Pinto.</p>	<p><i>Single-center prospective e cohort study.</i></p>	<p>Il campione di studio consiste in 24 bambini di età compresa tra 6 e 12 anni ricoverati in terapia intensiva da maggio ad agosto 2016.</p>	<p>Determinare l'incidenza dell'ADHD e di altri disturbi dello sviluppo neurologico nei bambini ricoverati in TIP.</p>	<p>Da questo studio si evince che i bambini ricoverati per una patologia critica hanno un'alta incidenza per lo sviluppo di ADHD e disturbi dello sviluppo neurologico. È stato visto che la malattia acuta ha</p>

<p>Rivista: <i>Clinical Pediatrics</i>.</p> <p>Anno: 2018</p>				<p>un enorme impatto sullo sviluppo e sul comportamento dei pazienti intensivi pediatrici.</p>
<p>Titolo: <i>PICU Diaries: A Simple and Promising Family-Centered Intervention</i>.</p> <p>Autori: Dryden-Palmer, Karen Dell</p> <p>Rivista: <i>Pediatric Critical Care Medicine</i>.</p> <p>Anno: 2019</p>	<p>Editoriale scientifico .</p>	<p>Lo studio in oggetto è l'articolo "Pediatric Critical Care Medicine" scritto da Herrup et al.</p>	<p>Determinare l'impatto del diario intensivo nell'assistenza infermieristica centrata sulla famiglia.</p>	<p>Secondo quest'articolo, l'implementazione e del diario nell'assistenza centrata sulla famiglia, oltre a ridurre gli <i>outcomes</i> negativi legati al ricovero in TIP, aumenta il coinvolgimento della famiglia nel processo di recupero della salute del paziente.</p>
<p>Titolo: <i>Post-Intensive Care Syndrome in Children: A Concept Analysis</i>.</p>	<p><i>A concept Analysis</i>.</p>	<p>Sono stati selezionati 24 studi qualitativi e quantitativi riguardanti la PICS-p e</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è quello di dare una definizione alla sindrome post terapia</p>	<p>Lo studio definisce la PICS-p come: le alterazioni fisiche, psicologiche, cognitive e sociali</p>

<p>Autori: Maoting Tang, Min Xu, Shaoyu Su, Xiaoming Huang, Shuai Zhang.</p> <p>Rivista: <i>Journal of Pediatric Nursing</i></p> <p>Anno: 2021</p>		<p>provenienti dai seguenti database: PubMed, Google Scholar, Web of Science, Ovid, ScienceDirect e il the Springer database.</p>	<p>intensiva pediatrica in modo da aiutare nella ricerca in tale materia.</p>	<p>manifestate dai bambini a seguito del ricovero in terapia intensiva pediatrica. Lo studio fornisce un punto di partenza per future ricerche in materia.</p>
<p>Titolo: <i>Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions.</i></p> <p>Autori: Shigeaki Inoue, Junji Hatakeyama, Yukata Kondo, Toru Hifumi, Hideaki Sakuramoto, Tatsuya Kawasaki, Shunsuke Taito,</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Sono stati esaminati 131 articoli scritti in lingua inglese e pubblicati dal 2000 al 2019.</p> <p>La popolazione in esame è quella dei pazienti ricoverati in terapia intensiva.</p>	<p>Questa revisione di letteratura delinea la fisiopatologia, la prevenzione, la gestione attuale e le future indicazioni sulla gestione della PICS.</p>	<p>Secondo questo studio, per la prevenzione della sindrome post terapia intensiva è necessario applicare <i>the ABCDEFGH bundle</i>, ovvero una linea guida che include la prevenzione del delirium, la mobilitazione precoce, il coinvolgimento della famiglia e il follow-up in seguito alla</p>

<p>Kensuke Nakamura, Takeshi Unoki, Yusuke Kawai, Yuji Kenmotsu, Masafumi Saito, Kazuma Yamakawa, Osamu Nishida.</p> <p>Rivista: <i>Acute Medicine & Surgery.</i></p> <p>Anno: 2019</p>				<p>dimissione dalla terapia intensiva. Dai dati emerge che il diario, l'alimentazione, l'assistenza infermieristica e la cura dell'ambiente sono fattori molto importanti nella gestione e prevenzione della PICS.</p>
<p>Titolo: <i>Post- intensive Care Syndrome in Pediatric Critical Care Survivors: Therapeutic Options to Improve Outcomes after Acquired Brain Injury.</i></p> <p>Autori: Cydni N. Williams, Mary E.</p>	<p>Revisione della letteratura.</p>	<p>Sono stati analizzati 135 studi che prendono in esame gli interventi disponibili per la gestione della PICS-p sia in pazienti ricoverati che in pazienti dimessi dalla TIP.</p>	<p>Questo articolo descrive le strategie di gestione, acuta e a lungo termine, disponibili per trattare la PICS nei bambini con lesioni cerebrali acquisite.</p>	<p>Sia i bambini sopravvissuti ai traumi cranici sia le loro famiglie sviluppano un insieme di problematiche che rientrano nella definizione della PICS. Data la sua complessità, questa sindrome richiede una gestione multidisciplinare</p>

<p>Hartman, Kristin P. Guilliams, Rejean M. Guerriero, Juan A. Piantino, Christopher C. Bosworth, Skyler S. Leonard, Kathryn Bradbury, Amanda Wagner, Trevor A. Hall.</p> <p>Rivista: <i>Current Treatment Options in Neurology</i>.</p> <p>Anno: 2019</p>				<p>sia durante il ricovero sia dopo la dimissione.</p>
<p>Titolo: <i>Psychological and Psychiatric Outcomes Following PICU Admission: A Systematic Review of Cohort Studies</i>.</p> <p>Autori: Luís Carlos Lopes- Jùnior, Maria Antonia dos</p>	<p>Revisione sistematica a della letteratura.</p>	<p>Articoli, scritti in inglese e in spagnolo, pubblicati sino a maggio 2016 nei seguenti database: MEDLINE, Web of Science, Cochrane Library, Science Direct, PsycInfo, CINAHL, LILACS e SciELO.</p>	<p>Riportare e analizzare gli articoli riguardanti gli <i>outcomes</i> psicologici e psichiatrici negativi in seguito al ricovero in terapia intensiva pediatrica.</p>	<p>I disturbi psicologici e quelli psichiatrici possono manifestarsi nei pazienti psichiatrici fino a un anno dalla dimissione. Circa il 25% dei bambini manifestano alterazioni psicologiche o</p>

<p>Reis de Paula Rosa, Regina Aparecida Garcia de Lima</p> <p>Rivista: <i>Pediatric Critical Care Medicine</i></p> <p>Anno: 2018</p>				<p>disturbi psichiatrici in seguito al ricovero in TIP.</p> <p>I dati di questo studio evidenziano il bisogno di uno screening psicologico per i bambini e i genitori dei bambini dimessi dalla TIP.</p>
<p>Titolo: <i>Report on the Third International Intensive Care Unit Diary Conference.</i></p> <p>Autori: Peter Nydahl, Ingrid Egerod, Megan M. Hosey, Dale M. Needham, Christina Jones, O. Joseph Bienvenu</p>	<p>Report scientifico .</p>	<p>Presentazioni accademiche, discusse durante la terza conferenza internazionale sul diario di terapia intensiva, tenutasi durante la settimana conferenza annuale del “<i>John Hopkins Critical Care Rehabilitation</i>” del 1° novembre 2018.</p>	<p>Discutere sui dubbi emergenti riguardanti l’introduzione del diario intensivo negli Stati Uniti e supportare l’implementazione di questo intervento.</p>	<p>I pazienti critici e le loro famiglie, a causa della malattia critica e del conseguente ricovero, vengono sottoposti ad. un grave fardello.</p> <p>Il diario intensivo promette di essere un ottimo strumento per la prevenzione delle complicanze psichiatriche</p>

<p>Rivista: <i>Critical Care nurse</i></p> <p>Anno: 2020</p>				<p>correlate alla degenza in TIP.</p> <p>In questo report vengono discusse le varie forme di diario e le possibili questioni legali in merito.</p>
<p>Titolo: <i>Sindrome post cuidados intensivos en pediatria.</i></p> <p>Autori: Marina Toobe</p> <p>Rivista: <i>Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba</i></p> <p>Anno: 2021</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Sono stati analizzati articoli pubblicati su Medline, dal 2012 al 2020, con parole chiave quali: <i>sindrome, unidades de cuidados intensivos, pediatria.</i></p>	<p>Lo scopo di questo articolo è quello di riassumere le conoscenze sulla PICS-p, la sua gestione e prevenzione.</p>	<p>I risultati della ricerca indicano che esistono significativi danni fisici, psicologici, cognitivi e sociali a seguito del ricovero in TIP. Inoltre, le famiglie dei pazienti spesso manifestano anche sintomi psicologici. Sono stati individuati diversi metodi per la prevenzione e la cura della PICS-p, tra cui il pacchetto ABCDEFGH, l'organizzazione dell'équipe sanitaria, la</p>

				<p>mobilitazione precoce del paziente, l'assunzione del giusto apporto energetico e proteico, la gestione ottimale dell'ambiente, l'introduzione del diario intensivo e il supporto dei genitori dei pazienti.</p>
<p><i>Titolo: Staff perception of the implementation, enablers, and barriers to pediatric intensive care diary writing: A qualitative study.</i></p> <p><i>Autori: Vincenza Sansone, Federica Cancani, Corrado Cecchetti, Angela Rossi, Chiara Gagliardi, Matteo</i></p>	<p>Studio qualitativo .</p>	<p>Da agosto 2020 a giugno 2021, il diario intensivo è stato integrato nella routine di un'equipe sanitaria in una terapia intensiva pediatrica italiana.</p>	<p>La valutazione di come il diario intensivo pediatrico viene percepito dagli operatori sanitari di TIP.</p>	<p>All'inizio dello studio, lo staff si è mostrato scettico riguardo all'utilità del diario intensivo.</p> <p>Tuttavia, l'equipe ha successivamente riscontrato che il diario ha migliorato la comunicazione tra l'equipe stessa, con i familiari dei pazienti e i pazienti stessi,</p>

<p>Di Nardo, Tiziana Satta, Cristiana De Ranieri, Immacolata Dall'Oglio, Emanuela Tiozzo, Orsola Gawronski.</p> <p>Rivista: <i>Intensive & Critical Care Nursing</i></p> <p>Anno:2023</p>				<p>dando loro una migliore comprensione di quello che i familiari e pazienti stavano vivendo. Gli ostacoli all'integrazione del diario includono: l'ambiente, il tempo limitato, la paura di ripercussioni legali e le barriere emotive.</p>
<p>Titolo: <i>The caring intensively study: children's psychological and behavioural responses following pediatric intensive.</i></p> <p>Autori: Janet E. Rennick, Karen Drayden-Palmer, Robyn Stremler,</p>	<p>Mixed methods prospectiv e cohort study</p>	<p>Le risposte psicologiche e comportamentali, di bambini di età compresa tra 3 e 12 anni, sono state studiate per un periodo di 3 anni a partire dal ricovero.</p>	<p>Analizzare le risposte comportamentali e psicologiche dei pazienti pediatrici ricoverati in TIP.</p>	<p>La terapia intensiva espone i bambini e i loro caregivers a forte stress.</p> <p>I dati mostrano che i bambini più esposti a trattamenti intensivi hanno maggiori probabilità di manifestare ansia, paura e disturbo</p>

<p>Cristine Chambers, Marsha Campbell- Yeo, Xun Zhang, Jamie Hutchison, Dale Stack, Geoffrey Dougherty</p> <p>Rivista: <i>Pediatric Critical Care Medicine</i></p> <p>Anno: 2021</p>				<p>da stress post-traumatico. È importante identificare i bambini ad alto rischio di sviluppare compromissioni psicologiche in seguito al ricovero in TIP.</p>
<p>Titolo: <i>The meaning of personal diaries to children and families in the paediatric intensive care unit: a qualitative study.</i></p> <p>Autori: Gitte Mikkelsen</p>	<p>Studio qualitativo .</p>	<p>5 bambini sono stati intervistati insieme alle loro famiglie. I criteri di selezione per i bambini sono: permanenza in TIP per almeno 3 giorni durante i quali è stato redatto un diario intensivo per il bambino.</p>	<p>Lo scopo di questo studio è quello di comprendere come le famiglie dei bambini ricoverati in TIP utilizzano i diari di terapia intensiva dopo la dimissione. Inoltre, lo studio vuole valutare il ruolo dei diari nel processo di riabilitazione</p>	<p>In seguito alla dimissione, il diario è stato utilizzato come strumento di supporto sia per il bambino sia per la famiglia.</p> <p>Il diario ha svolto un ruolo importante nel dare un significato al ricovero in terapia intensiva, nel riempire i</p>

<p>Rivista: <i>Intensive and Critical Care Nursing</i></p> <p>Anno: 2018</p>			<p>dopo una degenza in un'unità di terapia intensiva pediatrica.</p>	<p>vuoti di memoria e nell'aiutare i pazienti a capire meglio la loro storia di malattia. I genitori dei pazienti hanno sottolineato l'importanza che hanno le foto del ricovero, scattate dai professionisti sanitari, nel processo di elaborazione dell'esperienza vissuta.</p>
<p>Titolo: <i>The post intensive care syndrome in children.</i></p> <p>Autori: Ayfer Ekim</p> <p>Rivista: <i>Comprehensive Child and Adolescent Nursing</i></p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Al fine di condurre questa revisione, sono stati analizzati 24 articoli pubblicati dal 1999 al 2018.</p>	<p>L'articolo ha come obiettivi sia quello di aumentare la consapevolezza a riguardo della sindrome post terapia intensiva pediatrica sia quello di aiutare gli infermieri pediatrici a comprendere meglio PICS-p.</p>	<p>L'obiettivo delle cure intensive dovrebbe andare aldilà della mera sopravvivenza. Gli infermieri di TIP dovrebbero avere una maggiore conoscenza della PICS-p in modo da potere assistere al meglio il paziente e</p>

<p>Anno: 2020</p>				<p>prevenire tale complicanza.</p> <p>Dai dati rilevati, si evince, inoltre, che gli infermieri con sufficienti conoscenze riguardo la sindrome dovrebbero essere il centro del programma di riabilitazione post TIP.</p>
<p>Titolo: <i>The use and impact of diaries in PICUs and neonatal ICUs: A scoping review.</i></p> <p>Autori: Sherry Zhi Quing Low, Angela Kirk, Yee Hui Mok, Jan Hau Lee.</p>	<p>Revisione sistematica di letteratura.</p>	<p>Studi, pubblicati fino a marzo 2022, che analizzano l'impatto del diario in terapia intensiva pediatrica e in terapia intensiva neonatale (TIN).</p> <p>Gli articoli selezionati sono stati pubblicati nei seguenti database: Cochrane Library, Embase, PubMed e PsyclINFO.</p>	<p>L'obiettivo è quello di dare una definizione al diario di terapia intensiva. Analizzare il livello di ricerca esistente in materia di diari di terapia intensiva pediatrica e neonatale. Infine, quello di descrivere l'utilizzo e l'impatto del</p>	<p>Il diario è uno strumento terapeutico compilato quotidianamente da pazienti, da familiari e dall'equipe sanitaria. Il diario svolge un ruolo importante poiché aiuta a colmare i vuoti di memoria che si sono creati durante il ricovero in TIP o in TIN.</p>

Rivista: <i>Pediatric Critical Care Medicine</i> Anno: 2023			diario nel contesto intensivo.	I dati rilevati, mostrano come il diario sia stato fondamentale nell'aiutare i pazienti e le loro famiglie a esprimere le loro emozioni, a dare una risposta ai dubbi e a comunicare meglio tra di loro e con gli operatori sanitari.
--	--	--	--------------------------------------	---