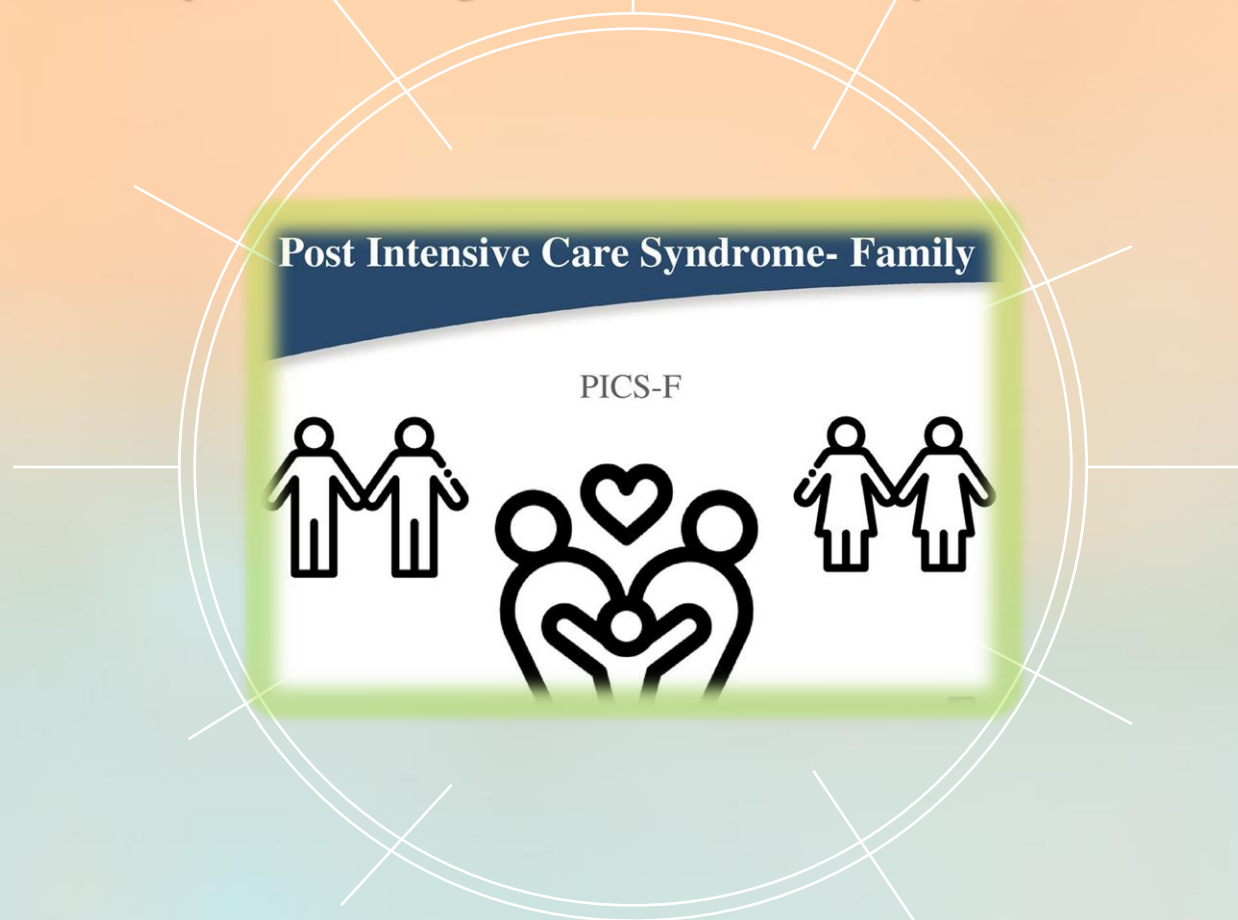


Το σύνδρομο μετά τη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας στην οικογένεια



Μαγγούλια Πολυξένη, RN, MSc, PhD

Υπεύθυνη Εκπαίδευσης Νοσηλευτικής Ειδικότητας Ψυχικής Υγείας,
Διασυνδεδετική Ψυχιατρική - Εξωτερικό Ψυχιατρικό Ιατρείο,
Γ.Ν.Α. «Ο Ευαγγελισμός»



ΕΝΩΣΗ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ
Γ.Ν.Α. «Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ» (Ε.Ε.Π.Ν.Ε.)

25^ο ΕΤΗΣΙΟ ΣΕΜΙΝΑΡΙΟ
ΣΥΝΕΧΙΖΟΜΕΝΗΣ
ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
Γ.Ν.Α. «Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ»

Δεν υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων με τις Χορηγούς Εταιρείες:



Εισαγωγή

- Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται σημαντική αύξηση των εισαγωγών στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) και μείωση της θνησιμότητας.
- Η νοσηλεία ενός ασθενούς στη ΜΕΘ αποτελεί μια στρεσογόνο εμπειρία τόσο για τον ίδιο, όσο και για την οικογένεια του.
- ✧ Η δυναμική της οικογένειας αλλάζει, καθώς δημιουργείται **μια νέα πραγματικότητα που έχει άμεσες και έμμεσες συνέπειες σχεδόν σε όλα τα επίπεδα της ψυχοσυναισθηματικής και κοινωνικής ζωής της οικογένειας.**
- Έχει αναγνωριστεί ο σημαντικός ρόλος της οικογένειας και του υποστηρικτικού δικτύου στην πορεία και έκβαση της νόσου.
- ✧ Η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα ατόμων που αλληλοσυνδέονται μέσα σε ένα οργανωμένο και προβλέψιμο τρόπο επικοινωνίας και λειτουργούν ως μονάδα.

Το σύνδρομο μετά τη ΜΕΘ στην οικογένεια (post intensive care syndrome-family, PICS-F)

- ❖ Αναφέρεται στην εμφάνιση ή επιδείνωση μιας νοητικής ή ψυχικής διαταραχής μετά την εισαγωγή ενός αγαπημένου προσώπου σε ΜΕΘ και η οποία παραμένει μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.
- ❖ Μπορεί να ξεκινήσει από μια πραγματική ή νομιζόμενη απειλή της ζωής ή της σωματικής ακεραιότητας ενός αγαπημένου μέλους της οικογένειας που νοσηλεύεται σε ΜΕΘ.
- ❖ Μπορεί να περιλαμβάνει **άγχος, οξεία διαταραχή στρες, διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD), κατάθλιψη και επιπλεγμένο πένθος.**
- ❖ Τα συμπτώματα μπορεί να αφορούν στο **σώμα**, στις **σκέψεις**, στα **συναισθήματα** ή στο **πνεύμα** και μπορεί να επηρεάσουν ολόκληρη την οικογένεια ή ακόμα και την εργασία του ατόμου που τα βιώνει.

Συμπτώματα PICS-F

- Αυξανόμενο άγχος
- Αυξανόμενα καταθλιπτικά συμπτώματα
- Φόβοι συνήθως γενικευμένοι, πιθανόν όμως και ειδικές φοβίες σχετικά με το νοσοκομείο
- Άγχος καρδιακής προσβολής (Heart Focus Anxiety -HFA)
- Υπερκόπωση
- Αίσθημα κατακλυσμού από τις απαιτήσεις της ζωής
- Επαναβίωση κάποιων γεγονότων της νοσηλείας σαν να συμβαίνουν σε πραγματικό χρόνο
- Συναισθηματικές «πυροδοτήσεις» που σχετίζονται με τη νοσηλεία και πιθανόν οδηγούν σε κρίσεις πανικού και αποσυνδεδετικά συμπτώματα
- Αϋπνία, εφιάλτες
- Αρνητικές σκέψεις
- Συμπεριφορές αποφυγής
- Δυσκολία συγκέντρωσης και
- Διαταραχές μνήμης
- Άνηδονία
- Αυξημένη αντίδραση ξαφνιάσματος
- Παρατεταμένο ή επιπλεγμένο πένθος
- Επιδείνωση χρόνιων προβλημάτων υγείας
- Τεταμένες ενδοοικογενειακές σχέσεις και δυναμικά της οικογένειας

Διάγνωση PICS-F

- Το άτομο μπορεί να έχει κάποια συμπτώματα όσο νοσηλεύεται κάποιος αγαπημένος στη ΜΕΘ, αλλά η διάγνωση του PICS-F τυπικά προϋποθέτει να παραμείνει η συμπτωματολογία τουλάχιστον 1 μήνα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.
- Τα συμπτώματα μπορεί να παραμείνουν για περισσότερα από 4 χρόνια μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ.
- Τα συμπτώματα εμπλέκονται στην οικογενειακή και επαγγελματική ζωή του ατόμου και κάνουν την παροχή φροντίδας και στήριξης προς το αγαπημένο πρόσωπο, ιδιαίτερα δύσκολη.

«Και οι δύο σκεφτόμασταν, εάν μπορούμε να επιστρέψουμε σπίτι μας και να είναι όλα μια χαρά. Αλλά δεν είναι! Μετά το τροχαίο, η 25χρονη σύζυγος μου έμεινε 3 εβδομάδες στη ΜΕΘ και 1 μήνα στο τμήμα.

Η αποκατάσταση όμως διήρκησε πολύ περισσότερο. . .

Τίποτα από ότι είδα, άκουσα ή βίωσα στη ΜΕΘ, δεν με προετοίμασε για το τι θα ακολουθούσε όταν επιστρέψαμε στο σπίτι.

Δεν μπορεί να ετοιμάσει τα παιδιά για το σχολείο ή έστω να γράψει σωστά τη λίστα του σούπερ μάρκετ. . κλαίει συνέχεια, ενώ κάποιες φορές γυρνώντας από τη δουλειά, τη βρήκα πεσμένη στο πάτωμα. .

Τα χρειαζόμαστε τα χρήματα, πρέπει να επιστρέψω κανονικά στην εργασία μου αλλά όλο κάτι γίνεται και παίρνω πάλι άδεια.

Δεν ξέρω για πόσο μπορεί όμως να συνεχιστεί αυτό.

Είμαι μπερδεμένος, φοβισμένος, δεν μπορώ να κοιμηθώ, θέλω να ουρλιάξω!

Το πνίγω όμως και της λέω συνέχεια πως όλα θα πάνε καλά.

Δεν είμαι όμως τόσο σίγουρος πια. Για τίποτα. . . και εάν δεν πάνε καλά?

Ακόμα θυμάμαι την πρώτη φορά που την είδα διασωληνωμένη με όλα αυτά τα καλώδια και τα μηχανήματα γύρω της.

Δεν την αναγνωρίζω πια. .

Έχω δυσκολία στο να συνδεθώ μαζί της.

Ξέρω ότι ακούγεται τρελό, αλλά πραγματικά είναι πλέον ένας άνθρωπος που μοιάζει να μην γνωρίζομαστε.

Θα λείψω άλλη μια εβδομάδα από τη δουλειά, να δω μήπως καλυτερέψουν τα πράγματα. Αυτό όμως που πραγματικά θέλω. . . είναι να αρχίσω να τρέχω. .

Να εξαφανιστώ. .»

Ν. σύζυγος Λ.

- Τα ποσοστά **συνήθως** καταγράφονται από **14% έως 50%** (80% όταν η οικογένεια καλείται να λάβει αποφάσεις για «το τέλος της ζωής», 65% όταν ο ασθενής πεθαίνει)
- Το άγχος που είναι η συχνότερη διαταραχή που συναντάται στο PICS-F (35,9% - 81,4%)
- Κατάθλιψη: (18% -94,2%)
- Οξεία διαταραχή στρες: 40%
- PTSD: 15%



(Davidson, Jones & Bienvenu, 2012; Schmidt & Azoulay, 2012; Society of Critical Care Medicine, 2013; Rusinova et al, 2014; Wolters et al, 2015; Celik et al, 2016; Kose et al, 2016; Locke et al, 2016; Held et al, 2018; Kiwanuka & Rad, 2019)

- ✓ Modified Mini-Mental state Examination (MMSE)
- ✓ Mini-Cog
- ✓ Montreal Cognitive Assessment (MoCA)
- ✓ Hospital Anxiety and Depression Scale
- ✓ Beck Depression Inventory
- ✓ Beck Anxiety Inventory
- ✓ Posttraumatic stress syndrome 10-questions Inventory (PTSS-10)
- ✓ Zung Depression and Anxiety Scales
- ✓ Patient Health Questionnaire 2 and 9 Forms
- ✓ Posttraumatic Stress Disorder Checklist - Event Specific Version (PCL-S)
- ✓ Impact of Events Scale
- ✓ Stanford Acute Stress Reaction Questionnaire
- ✓ Davidson Trauma Scale

Αξιολόγηση

Παράγοντες
κινδύνου
(οικογένειας και
ασθενών)

Περιβαλλοντικά
χαρακτηριστικά
(ΜΕΘ)

Ανάγκες
οικογένειας

«Η απαίτηση των ατόμων να μπορέσουν να επιτύχουν, να διατηρήσουν ή να αποκαταστήσουν ένα αποδεκτό επίπεδο κοινωνικής ανεξαρτησίας και ποιότητας ζωής, από μια συγκεκριμένη υπηρεσία φροντίδας»

Ανάγκες οικογένειας νοσηλευομένων ασθενών

Critical Care Family Needs Inventory (Molter, 1979)

Άγχος

1. Ανάγκη για πληροφόρηση
2. Ανάγκη για άνεση
3. Ανάγκη για τη στήριξη
4. Ανάγκη για το αίσθημα της ασφάλειας και της μείωσης του άγχους
5. Ανάγκη για εγγύτητα και πρόσβαση

Απελπισία

Θυμός

Ενοχές

Φόβος για πιθανή
απώλεια αγαπημένου
προσώπου

Κατηγορίες αναγκών οικογένειας

- ✓ Ψυχολογικές
- ✓ Οικονομικές
- ✓ Κοινωνικές
- ✓ Πρακτικές
- ✓ Συναισθηματικές
- ✓ Ανάγκες που αφορούν τη μείωση αυτοεκτίμησης και της αυτοπεποίθησης τους

Τι χρειάζεται η οικογένεια

1994-2010

- Να έχει ελπίδα και διαβεβαίωση
- Να λαμβάνει πληροφόρηση
- Να νιώθει άνεση
- Να έχει υποστήριξη
- Να βρίσκεται δίπλα στον ασθενή

Σήμερα

- Να λαμβάνει έγκαιρη πληροφόρηση σχετικά με τον ασθενή
- Να μιλάει με τον ιατρό κάθε μέρα
- Να είναι μαζί με τον ασθενή
- Να έχει ελπίδα
- Να έχει διαβεβαίωση ότι λαμβάνει την καλύτερη φροντίδα ο ασθενής

Παράγοντες κινδύνου για PICS-F

Χαρακτηριστικά μέλους οικογένειας

- Γυναίκα
- Σε γάμο
- Ηλικία < 65 ετών
- Περιορισμένη ενημέρωση σχετικά με το PICS-F
- Περιορισμένο κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο
- Προϋπάρχουσα κατάθλιψη ή και άγχος ή άλλη ψυχιατρική διαταραχή
- Μη ικανοποίηση βασικών αναγκών αυτοφροντίδας
- Σχέση με ασθενή
- Προηγούμενη εμπειρία από ΜΕΘ
- Χαμηλή κοινωνικοοικονομική τάξη
- Θρησκευτικές και πνευματικές αντιλήψεις και στάσεις ζωής
- Μηχανισμοί διαχείρισης & άμυνας
- Απόσταση νοσοκομείου - σπιτιού

Περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά

- Απουσία κουλτούρας για φροντίδα προσανατολισμένη στην συμμετοχή οικογένειας
- Απουσία ανοιχτής ή ευέλικτης πρόσβαση της οικογένειας στον ασθενή
- Έλλειψη προσωπικού που δυσκολεύει την ύπαρξη χρόνου ώστε να αναπτυχθεί σχέση εμπιστοσύνης
- Μη ύπαρξη χώρου ώστε να μπορεί ο συγγενής να αναπαύεται δίπλα στον ασθενή
- Μη συμμετοχή του συγγενούς στην ιατρική επίσκεψη και έγκαιρη ενημέρωση
- Ανεπαρκής επικοινωνία
- Αίσθηση χαμηλού επίπεδου φροντίδας στον ασθενή

Χαρακτηριστικά ασθενούς

- Ηλικία ασθενούς
- Στάδιο ζωής ασθενούς
- Κρανιοεγκεφαλική κάκωση
- Παρατεταμένη διάρκεια νοσηλείας
- Σοβαρή νόσος ή και πρόγνωση για δύσκολη ή αμφίβολη αποκατάσταση
- Εξωνοσοκομειακή καρδιακή προσβολή

Προληπτικά μέτρα για PICS-F

- ❖ Αναγνώριση των προδιαθεσικών παραγόντων
 - ❖ Βελτίωση ποιότητας φροντίδας
 - ❖ Ενεργό συμμετοχή στην φροντίδα
 - ❖ Βελτίωση επικοινωνίας του προσωπικού με την οικογένεια
 - ❖ Ημερολόγια, ενημερωτικά φυλλάδια, ιστοσελίδες
 - ❖ Εκπαίδευση της οικογένειας σχετικά με τις συνέπειες της νόσου αλλά και της παρατεταμένης νοσηλείας (π.χ. μυϊκή εξασθένιση)
 - ❖ Αύξηση της αντοχής και κινητοποίηση υγιών μηχανισμών άμυνας
 - ❖ Ψυχοεκπαίδευση (Γνωσιακή Συμπεριφοριστική Θεραπεία - CBT)
 - ❖ Κοινωνική στήριξη
- (Συναισθηματική - Αξιολογική - Πληροφοριακή - Υλική)

- ❖ Παρουσία της οικογένειας
- ❖ Εκπαίδευση της οικογένειας
- ❖ Ημερολόγια ασθενών/οικογένειας
- ❖ Συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα



Θεραπευτικές παρεμβάσεις για PICS-F

Η θεραπεία μπορεί να ξεκινήσει όταν η συμπτωματολογία παραμένει τουλάχιστον 1 μήνα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.

- ☐ Εξωνοσοκομειακές κλινικές μετά τη ΜΕΘ
- ☐ Ομάδες υποστήριξης οικογενειών



Αξιολόγηση της οικογένειας στις κοινοτικές δομές

Ερωτήσεις αρχικής διαλογής περιστατικών

- Πώς θα αξιολογούσατε την παρούσα σωματική, πνευματική (συμπεριλαμβανομένης της μνήμης) και συναισθηματική (συμπεριλαμβανομένου άγχους και κατάθλιψης) σας λειτουργικότητα σε σύγκριση με εκείνη πριν την εισαγωγή του συγγενικού σας προσώπου στο νοσοκομείο;
- Κοιμόσασταν επαρκώς; Αϋπνία ή εφιάλτες;
- Μήπως ήσασταν πιο φοβισμένοι ή ανήσυχτοι τελευταία;
- Μήπως παρατηρήσατε την ύπαρξη κάποιων πραγμάτων που σχετίζονται με τη νοσηλεία και τα οποία μπορεί να πυροδοτούν αύξηση στρες, ανησυχίας ή άγχους;

- Γνωρίζετε ποιες δομές υπάρχουν για παροχή συναισθηματικής και πνευματικής υποστήριξης σε περιόδους δυσκολιών και προσαρμογής σε νέα δεδομένα στη ζωή;
- Σε ποιες δομές έχετε απευθυνθεί έως τώρα και τι φροντίδα λάβατε;
- Τι αποδείχθηκε πιο αποτελεσματικό έως τώρα για τη βελτίωση της σωματικής, πνευματικής και συναισθηματικής σας λειτουργικότητας μετά την εισαγωγή του συγγενικού σας προσώπου στο νοσοκομείο;
- Σε ποιο τομέα της ζωής σας θεωρείτε ότι χρειάζεστε επιπλέον υποστήριξη;

Συμπεράσματα

- ❖ Το PICS-F μπορεί να έχει δραματικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας.
- ❖ Οι επαγγελματίες υγείας στις ΜΕΘ αλλά θα πρέπει να είναι ενήμεροι για το PICS-F, καθώς και για τους παράγοντες κινδύνου και τις παρεμβάσεις πρόληψης και θεραπείας.
- ❖ Η δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης με την οικογένεια, η διεπιστημονική συνεργασία και η διασύνδεση με τις κατάλληλες κοινοτικές δομές μετά την έξοδο από το νοσοκομείο είναι απαραίτητα στοιχεία για την πρόληψη αλλά και την μείωση των συνεπειών του PICS-F και την γενικότερη ικανοποίηση των πολιτών από το Σύστημα Υγείας.



<https://parentsarehardtoraise.org/>

<https://www.sccm.org/MyICUCare/Hom>

<http://www.icusteps.org/>

<https://www.icudelirium.org/medical-professionals/assess-prevent-and-manage-pain>

<http://www.ardsnet.org/>



«Ταράττει τους ανθρώπους ου τα πράγματα,
αλλά τα περί των ανθρώπων δόγματα.»

Επίκτητος

Σας ευχαριστώ θερμά!!!