

STANDARD DI QUALITÀ: SOPRAVVISSUTI



Autori: Resuscitation Council UK

Pubblicato nel mese di settembre 2024



Traduzione integrale autorizzata da Resuscitation Council UK del documento originale *Quality Standards: Survivors*, consultabile al link <https://www.resus.org.uk/library/quality-standards-cpr/quality-standards-survivors> a cura della Fondazione IRC Italian Resuscitation Council ETS

1. COLLABORATORI

Michael Bradfield

Resuscitation Council UK

Direttore dello Sviluppo Clinico e dei Servizi

Emily Carter

University Hospitals Dorset NHS Foundation Trust

Fisioterapista Specialista Clinico

Bernie Cleland

RCUK Survivors and Co-Survivors Forum

Sostenitore chiave nella sopravvivenza all'arresto cardiaco

Julianne Collins

University Hospitals Dorset NHS Foundation Trust

Terapista Occupazionale Specialista Clinico

Jonathan Goodfellow

Wales Cardiac Network

Responsabile Clinico Nazionale

Natalie Graham

Stockport NHS Foundation Trust

Coordinatrice della Riabilitazione Cardiaca

Kirstie Haywood

University of Warwick

Professoressa di Risultati Sanitari

Vicky Joshi

Glasgow Caledonian University

Docente di Fisioterapia

Asad Kayani

RCUK Survivors and Co-Survivors Forum

Sopravvissuto a un arresto cardiaco

Thomas R Keeble

Essex Cardiothoracic Centre e Anglia Ruskin

School of Medicine UK

Cardiologo Consulente e Professore

Associato

Stephanie Leckey

Northern Ireland Ambulance Service

Responsabile della Rianimazione nella Comunità

Lisa MacInnes

Save a Life Scotland

Direttrice

Fiona Maclean

Welsh Ambulance Services NHS Trust

Responsabile del Coinvolgimento e dell'Impegno della Comunità

Stuart Menzies

RCUK Survivors and Co-Survivors Forum

Sostenitore chiave nella sopravvivenza all'arresto cardiaco

Marco Mion

Essex Cardiothoracic Centre e Anglia Ruskin

School of Medicine UK

Psicologo Clinico Principale

Naomi Reeves

Resuscitation Council UK

Responsabile Clinico

Julie Starling

Save a Life Cymru

Manager del Programma Clinico per

l'Arresto Cardiaco Extraospedaliero

Paul Swindell

Sudden Cardiac Arrest UK e RCUK Survivors and Co-Survivors Forum

Trustee (SCAUK) e sopravvissuto a un

arresto cardiaco

Victoria Wragg

Resuscitation Council UK

Responsabile Clinico

2. INTRODUZIONE

Soddisfare le esigenze di cura e riabilitazione dei sopravvissuti all'arresto cardiaco e delle persone a loro vicine

L'arresto cardiaco colpisce decine di migliaia di persone nel Regno Unito (NdT come in Italia) ogni anno. Anche se le circostanze possono variare – con alcune persone che vivono un arresto cardiaco nella comunità (NdT nell'ambiente domestico, sul posto di lavoro, in uno spazio pubblico, ecc.) e altre in contesti sanitari – la sopravvivenza dipende sempre da interventi salvavita come il riconoscimento precoce, la chiamata per aiuto esperto, la rianimazione cardiopolmonare e l'uso di un defibrillatore. La sopravvivenza e il recupero possono essere ulteriormente migliorati tramite supporto vitale avanzato, cura post-arresto cardiaco, riabilitazione e *follow-up*. Gli standard di qualità esistenti coprono attualmente la pratica della rianimazione e la formazione in diversi contesti, ma non sono specifici per la riabilitazione e il percorso del sopravvissuto dopo la dimissione dall'ospedale.

Definizioni

Sopravvissuto

Utilizziamo il termine "sopravvissuto" per descrivere qualsiasi individuo che è stato rianimato con successo dopo un arresto cardiaco e non è in uno stato di incoscienza prolungato o in un percorso di riabilitazione neurologica specialistica. Per questi Standard di Qualità, il focus è sui sopravvissuti che tornano a casa o che vivono in un contesto per loro abituale.

Sostenitore Principale

Il termine "sostenitore principale" rappresenta i membri della famiglia, il coniuge, il/la partner o gli amici intimi dei sopravvissuti all'arresto cardiaco che sono stati colpiti dall'evento (questo elenco non è esaustivo). All'interno di questo gruppo alcuni possono anche identificarsi come "co-sopravvissuti". Il termine *sostenitore principale* è stato scelto dalle persone coinvolte nel progetto (pazienti e altri partner) perché riflette sia i membri della famiglia sia coloro che possono non essere parenti ma che sono vicini al sopravvissuto.

Obiettivo

Questo standard di qualità riguarda il recupero e la riabilitazione dei sopravvissuti a un arresto cardiaco che si è verificato sia in ospedale sia fuori dall'ospedale, indipendentemente dalla causa (es. cardiaca, respiratoria, traumatica, non identificata, ecc.). Il suo obiettivo non comprende l'indagine sulle cause sottostanti dell'arresto cardiaco. Alcuni pazienti sopravviveranno con poche o nessuna disabilità, la maggior parte con disabilità lievi o moderate, ma alcuni richiederanno importanti cure continuative. Questo documento è riferito al periodo che inizia da prima della dimissione dall'ospedale fino al *follow-up* a lungo termine.

Implementando le misure contenute in questi standard di qualità, i sopravvissuti e i loro "sostenitori principali" otterranno i seguenti benefici:

- Avranno accesso a un livello minimo di valutazione delle necessità fisiche, cognitive e di salute mentale post-rianimazione prima e dopo la dimissione dall'ospedale e l'orientamento ai servizi appropriati, se ciò è indicato.
- Un miglioramento della qualità dei servizi inclusi negli standard qui sopra menzionati.
- Un miglioramento degli esiti successivi alla rianimazione con successo di un arresto cardiaco. Questi possono includere benefici per la salute fisica, cognitiva, mentale e, per la qualità della vita correlata alla salute.

Questo documento fornisce uno standard di qualità realistico e raggiungibile per fornire le cure e soddisfare i bisogni di riabilitazione dei sopravvissuti all'arresto cardiaco (i "sopravvissuti") e dei loro "sostenitori principali".

Contesto

"La guarigione vera è più che essere semplicemente sopravvissuti ed essere grati di ciò." (cit.)
Partecipante al Gruppo di Sopravvissuti all'Arresto Cardiaco del RCUK

I sopravvissuti all'arresto cardiaco sono una popolazione altamente eterogenea, che spazia da persone che riportano minimi danni a lungo termine a coloro che subiscono gravi lesioni cerebrali ipossiche e non tornano mai a casa – ad esempio, a causa di disturbi persistenti della coscienza. Alcuni avranno bisogno di riabilitazione neurologica continua con un percorso dedicato ma molti saranno considerati abbastanza in forma per essere dimessi a casa.

Sebbene la maggior parte dei sopravvissuti venga dimessa al proprio domicilio di residenza abituale, molti avranno bisogno di supporto e riabilitazione che influenzeranno la loro qualità della vita a lungo termine. Dopo un arresto cardiaco, circa il 50% dei sopravvissuti presenta lievi deficit cognitivi, circa il 40% riferisce limitazioni a causa di difficoltà fisiche, circa il 70% soffre di affaticamento e il 15-30% sperimenta problemi emotivi.

Sebbene l'attenzione sia concentrata in gran parte sul sopravvissuto dopo l'arresto cardiaco, questo documento fornisce anche gli standard per il *follow-up* dei loro "sostenitori principali". Anche essi possono soffrire di conseguenze psicologiche a lungo termine, inclusi ansia, depressione, paura e traumi dovuti all'aver assistito o vissuto un evento traumatico (durante la rianimazione e/o la degenza ospedaliera) e all'assumersi la responsabilità delle cure a medio-lungo termine. Possono anche avere difficoltà nel ritornare alla vita quotidiana dopo la dimissione dall'ospedale del/la loro caro/a e subire un elevato carico di stress come *caregiver* dovuto al supporto fornito al sopravvissuto/a fin dall'accesso in ospedale, passando per la fase di riabilitazione/recupero e oltre.

Le consultazioni con colleghi in Europa e Nord America hanno suggerito che la sfida da affrontare è simile nei sistemi sanitari internazionali. I dati pubblicati indicano che la coerenza con gli standard e la disponibilità di percorsi di cura dedicati per il *follow-up* rimangono elusive nel Regno Unito, in Svezia, in Danimarca e negli Stati Uniti; tuttavia, tutti questi contesti offrono anche esempi regionalizzati di percorsi di cura efficaci.

Ad esempio, sulla base di un intervento studiato con sopravvissuti all'arresto cardiaco nei Paesi Bassi, il centro cardiotoracico dell'Essex ha istituito il primo servizio dedicato "Care After

Resuscitation" (CARE) nel Regno Unito nel 2016. CARE offre una revisione sistematica e specialistica dei bisogni psicologici e cognitivi, con particolare attenzione al reinserimento sociale. I primi dati suggeriscono che è possibile affrontare i bisogni clinici non soddisfatti con diagnosi e terapie specialistiche, con conseguenti miglioramenti della salute fisica e mentale 6 mesi dopo la dimissione dall'ospedale.

Negli Stati Uniti, la NeuroCardiac Comprehensive Care Clinic (N4C) e un'iniziativa parallela - la NeuroCardiac Comprehensive Care for Co-Survivors and Family Members, o N4C-F - è la prima clinica interdisciplinare che mira di identificare e affrontare qualsiasi problema neurocognitivo/neurologico e psico-sociale per ridurre al minimo la disabilità e facilitare il reinserimento nella comunità.

La "Struttura di Copenaghen" sostiene la necessità di un approccio, basato su linee guida multidisciplinari, volto a migliorare i percorsi post-arresto cardiaco che dovrebbe includere la valutazione diagnostica, lo screening dei sopravvissuti e dei familiari più stretti, pianificazione della dimissione e pianificazione a breve termine e lungo termine del *follow-up* e della riabilitazione.

Metodi

Come illustrato nella Sezione 1 qui sopra, il gruppo di sviluppo degli standard di qualità includeva rappresentanti dei sopravvissuti all'arresto cardiaco, dei loro partner e "sostenitori principali", ricercatori in ambito di sopravvivenza e esperti nei campi della cardiologia, riabilitazione, fisioterapia, infermieristica, terapia occupazionale, neuropsicologia, logopedia e rianimazione nella comunità. Questo gruppo includeva persone rappresentanti le quattro nazioni del Regno Unito, RCUK, organizzazioni partner ed enti di beneficenza. Il lavoro del gruppo di coordinamento era focalizzato sui temi esposti dai sopravvissuti, con una rappresentanza chiave dell'ente benefico Sudden Cardiac Arrest UK (SCA UK).

3. STANDARD FONDAMENTALI

**Standard di
Qualità:
Sopravvissuti**

**Soddisfare le esigenze di cura e
riabilitazione dei sopravvissuti all'arresto
cardiaco e dei loro sostenitori chiave**



ASSISTENZA IN OSPEDALE (PRIMA DELLA DIMISSIONE)



Valutazione del rischio di recidiva

Completare valutazioni diagnostiche approfondite, compresa la valutazione delle cause di arresto e dei fattori di rischio, per garantire una riabilitazione completa e la riduzione del rischio a lungo termine.



Valutazione del benessere fisico, cognitivo ed emotivo

Valutazione cognitiva utilizzando uno strumento validato (MoCA, SDMT, ICQCODE-CA, CLCH). Valutare la fatica utilizzando un'appropriata misura di esito riferito dal paziente (come ad es. MFIS-20). Valutare ansia, depressione e sintomi di stress post-traumatico utilizzando una scala validata (e.g. HADS; PCL-5).



Valutazione e invio per le esigenze riabilitative e di supporto

Offrire piani di cura personalizzati post-dimissione, inclusi rinvii rapidi a specialisti medici e terapeuti, programmi di riabilitazione cardiaca e una persona da contattare per supporto continuativo.



Valutazione dei sostenitori chiave

Considerare l'opportunità di sottoporre a screening i membri della famiglia o i principali sostenitori per individuare disturbi emotivi correlati all'arresto cardiaco. Si possono utilizzare l'HADS o la Zarit Burden interview.



Informazioni e orientamento

Fornire informazioni rilevanti e materiale per l'auto-gestione dei problemi comunemente riscontrati dopo un arresto cardiaco. Indirizzare a organizzazioni di beneficenza nazionali/locali.



ASSISTENZA POST-DIMISSIONE

Offrire un appuntamento con il team di follow-up a tutti i sopravvissuti e i loro sostenitori chiave **entro 3 mesi dalla dimissione**.

Fissare questo appuntamento al momento della dimissione.



Offrire un appuntamento di follow-up completo da parte di **1 o 2 clinici** con le competenze necessarie e che abbiano stretti legami con gli specialisti sanitari di riferimento in ospedale.

Concordare un programma appropriato - compresi ulteriori rinvii specialistici, informazioni dettagliate e orientamento - durante l'appuntamento di follow-up.

Durante l'appuntamento di follow-up devono essere trattati i seguenti argomenti:

- Funzione cardiaca e terapia per la malattia cardiovascolare.
- Prevenzione secondaria, inclusa dieta, fumo, alcol e esercizio fisico.
- Storia familiare e natura dell'arresto cardiaco.
- Recupero fisico, inclusi mobilità, fatica e attività fisica.
- Funzione cognitiva, inclusi le abilità di memoria e di pensiero
- Benessere psico-sociale: relazioni, intimità, reintegrazione sociale e ritorno agli hobby
- Ritorno al lavoro, all'istruzione o ad altre responsabilità.
- Considerazioni sulla guida e lavorative.
- Supporto per dispositivi impiantabili (se pertinente).



Tutti i sostenitori principali dovrebbero essere invitati all'appuntamento di follow-up offrendo una valutazione del loro benessere emotivo.

Figura 1. Sintesi delle raccomandazioni per standard di qualità per sopravvissuti

3.1 Assistenza in ospedale (pre-dimissione)

Valutazione del rischio di recidiva dell'arresto cardiaco e interventi per ridurre questo rischio

1. Tutti i sopravvissuti devono ricevere una valutazione diagnostica appropriata della causa sottostante il loro arresto cardiaco, inclusa una valutazione clinica appropriata, diagnostica per immagini e necessarie valutazioni.
2. La diagnosi e il trattamento possono richiedere un rinvio, ad esempio a specialisti nella gestione di condizioni legate all'elettrofisiologia o alla cardiomiopatia ereditaria. Questo dovrebbe significare che i sopravvissuti vengono considerati anche per altri elementi della riabilitazione e del recupero mentre la causa sottostante viene affrontata.
3. L'identificazione e la gestione dei fattori di rischio sottostanti (come le malattie cardiovascolari) dovrebbero essere affrontate come parte della loro valutazione. Questo può includere il rinvio a programmi di dieta ed esercizio non solo come parte della riabilitazione cardiaca e del recupero, ma come mezzo per ridurre i rischi a lungo termine in quei pazienti per i quali ciò potrebbe essere stata una con-causa.
4. I sopravvissuti per i quali non è possibile identificare una chiara causa dell'arresto cardiaco (idiopatica) e i loro familiari dovrebbero essere coinvolti in ulteriori indagini. Esiste un percorso dedicato per l'infarto miocardico come causa dell'arresto cardiaco, ma per coloro che non hanno una causa evidente è necessaria comunque una cura ulteriore. Dovrebbero ricevere la stessa valutazione e il rinvio alla riabilitazione come qualsiasi altro sopravvissuto all'arresto cardiaco e non dovrebbero essere esclusi a priori dai servizi assistenziali (ad es. riabilitazione cardiaca).

Valutazione dei bisogni di riabilitazione e supporto

1. Tutti i sopravvissuti dovrebbero essere sottoposti a una valutazione multidisciplinare delle loro necessità di riabilitazione e supporto. Possono essere utilizzati questionari strutturati come il Questionario Informativo sul Declino Cognitivo negli Anziani versione Arresto Cardiaco (IQCODE-CA) o la *Checklist* Cognitiva ed Emotiva (CLCE-24).
2. Questa valutazione dovrebbe essere condotta da clinici in possesso di competenze per valutare le necessità di riabilitazione e supporto dopo un arresto cardiaco (ad es. infermieri specialisti, fisioterapisti, terapisti occupazionali o psicologi clinici – questo elenco non è esaustivo).

Valutazione dei problemi cognitivi

3. I sopravvissuti devono essere sottoposti a *screening* utilizzando uno strumento appropriato come il Montreal Cognitive Assessment (MoCA), il Symbol Digit Modalities Test (SDMT) o uno strumento equivalente progettato per rilevare anche lievi compromissioni cognitive. La disfunzione cognitiva post-arresto cardiaco può essere difficilmente rilevabile in alcuni pazienti, di conseguenza lo screening di routine di tutti i pazienti garantirà che essa non venga mancata e fornirà un riferimento di base per qualsiasi valutazione successiva.
4. Dove lo strumento di screening indica che il sopravvissuto è sceso sotto un livello definito (ad es. < 26 nel MoCA) o il sopravvissuto o i suoi "sostenitori principali" riportano problemi cognitivi soggettivi, si raccomanda che il/la sopravvissuto/a:
 - riceva una valutazione della "cognizione funzionale" in compiti complessi prima della dimissione, in modo che il/la sopravvissuto/a e la famiglia siano consapevoli di eventuali deficit e vengano poste in essere strategie appropriate, inclusa l'assistenza sociale se necessaria, prima della dimissione a casa.
 - venga indirizzato/a a uno specialista appropriato (es. geriatra, neurologo o intensivista) per una valutazione neuropsicologica più dettagliata, oltre al coinvolgimento di specialista in terapia occupazionale e di altre discipline necessarie per creare di concerto un piano di riabilitazione. Si raccomanda che l'esame neurocognitivo venga condotto dall'esperto con una comprensione della cura post-arresto cardiaco.

Valutazione dei problemi fisici

5. I sopravvissuti dovrebbero essere sottoposti a *screening* da parte di appropriati professionisti sanitari per problemi fisici, con una valutazione specialistica ulteriore per includere mobilità, forza, equilibrio, sensibilità, coordinazione o funzione vestibolare come richiesto. I problemi auto-riferiti relativi alla funzione fisica possono far parte della valutazione individuale, ma non dovrebbero essere l'unico mezzo per determinare la necessità di ulteriore supporto.

Valutazione della fatica

6. L'affaticamento è il problema più comune riportato dai sopravvissuti. Tutti i sopravvissuti devono essere valutati su questo argomento. Si raccomanda di utilizzare una appropriata misura di esito riportata dal paziente. I sistemi di valutazione possono includere la Modified Fatigue Impact Scale, la Fatigue Assessment Scale o la Fatigue Severity Scale, anche se non c'è una raccomandazione specifica per i sopravvissuti all'arresto cardiaco.
7. Se la valutazione iniziale indica la presenza di problemi di fatica, si raccomanda il rinvio a un servizio di valutazione e riabilitazione di questo specifico problema.

Valutazione del benessere emotivo

8. È raccomandato lo *screening* per problemi emotivi come depressione, ansia o disturbo da stress post-traumatico (PTSD) per tutti i sopravvissuti. Si raccomandano strumenti ampiamente utilizzati come l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) e il PTSD *checklist* (PCL-5).

Rinvio per bisogni di riabilitazione e supporto

9. Basandosi sulla valutazione in ospedale, tutti i sopravvissuti dovrebbero ricevere un piano individualizzato per la loro cura post-dimissione, con rinvii ai team specialistici più appropriati. Questi includono - ma non sono limitati a - specialità mediche come test genetici, neurologia, psichiatria e specialità di terapia come terapia occupazionale, fisioterapia, logopedia e neuropsicologia.
10. Si raccomanda il rinvio ai programmi di riabilitazione cardiaca per tutti i sopravvissuti, indipendentemente dalla causa dell'arresto cardiaco.
11. Il rinvio ai servizi di riabilitazione/supporto dovrebbe essere effettuato prima della dimissione, ove possibile.
12. Ai sopravvissuti dovrebbe essere dato il nome e i dettagli di contatto di una persona di riferimento che possiede una copia del piano individualizzato e può assistere indirizzando ai servizi necessari.

Valutazione dei “sostenitori principali”

1. Si raccomanda che i familiari o altri sostenitori principali siano sottoposti a *screening* per lo stress emotivo associato all'evento dell'arresto cardiaco, nonché per il loro ruolo continuo come *caregiver* e sostenitori. A tale scopo possono essere utilizzati l'HADS e lo Zarit Burden Interview.
2. Il rinvio al medico di base, all'assistente sociale o allo psicologo del sostenitore principale può essere appropriato.

Informazione e orientamento

3. Prima della dimissione, il/la sopravvissuto/a e i suoi “sostenitori principali” dovrebbero ricevere informazioni rilevanti e materiale di auto-gestione sui problemi comunemente sperimentati dopo un arresto cardiaco, inclusi argomenti cognitivi, fisici ed emotivi nonché la fatica, la ripresa delle attività quotidiane, la guida, il ritorno al lavoro, le relazioni e la sessualità, dove pertinente. Il contenuto dovrebbe essere presentato in un formato appropriato (opuscoli, video).

4. I sopravvissuti e i loro sostenitori principali dovrebbero essere indirizzati a organizzazioni di beneficenza nazionali/locali e gruppi di supporto tra pari, ad es. Sudden Cardiac Arrest UK, (SCA UK), Sudden Arrhythmic Death UK (SADs UK), Resuscitation Council UK, British Heart Foundation e Chest Heart and Stroke Scotland (NdT in Italia, Fondazione IRC Italian Resuscitation Council ETS – fondazioneirc.org).
5. Dovrebbero avere il nome e i dettagli di contatto di una persona di riferimento che può fornire loro informazioni per telefono o email e che ha anche accesso alla loro valutazione in ospedale e al piano individualizzato per la riabilitazione e il supporto.

3.2 Assistenza post-dimissione

Follow-up a 3 mesi

1. Si raccomanda che la valutazione da parte del team di *follow-up* sia completata da uno o due clinici (es. infermieri specialisti, terapisti occupazionali, psicologi clinici – questo elenco non è esaustivo). Il *team* dovrebbe avere stretti collegamenti con specialisti sanitari pertinenti in ospedale, come fisioterapisti, logopedisti, neuropsicologi e varie specialità mediche.
2. Si raccomanda che il *team di follow-up* agisca come punto di contatto unico con un *team* dedicato di professionisti sanitari che hanno conoscenze specifiche sui problemi post-arresto cardiaco.
3. A tutti i sopravvissuti e ai loro “sostenitori principali” dovrebbe essere offerto un appuntamento con il *team di follow-up* entro 3 mesi dalla dimissione, con l'appuntamento fissato al momento della dimissione.
4. L'appuntamento dovrebbe essere adattato alle loro esigenze comunicative, preferibilmente di persona, ma potrebbe avvenire anche per telefono o videoconferenza.
5. I sopravvissuti dovrebbero essere in grado di auto-riferirsi o essere indirizzati ad altri professionisti sanitari, inclusi i medici di base, alla clinica di *follow-up* se ciò non è stato già predisposto dall'ospedale che ha dimesso il paziente.
6. Gli aspetti seguenti della cura e del recupero dovrebbero essere affrontati durante la visita di *follow-up*, che dovrebbe portare a un piano individualizzato di cura per il recupero. Il piano dovrebbe avere un approccio olistico basato sulle esperienze del sopravvissuto/a e dei suoi “sostenitori principali” piuttosto che concentrarsi sui settori delle specialità sanitarie. Gli argomenti raccomandati da trattare in occasione del *follow-up* di 3 mesi includono:
 - Funzione cardiaca e terapia per la malattia cardiovascolare.
 - Fattori di rischio per la prevenzione secondaria, inclusa dieta, fumo, alcol ed esercizio fisico.
 - Supporto per dispositivi impiantabili (se pertinente).

- Storia familiare e natura dell'arresto cardiaco.
 - Recupero fisico, inclusi mobilità, fatica e attività fisica.
 - Cognizione, inclusi memoria e abilità di pensiero (valutati utilizzando il MoCA, SDMT o un test standardizzato simile).
 - Benessere psicologico – incluse relazioni, intimità, reintegrazione sociale e ritorno agli hobby e interessi.
 - Ritorno al lavoro, all'istruzione o ad altre responsabilità.
 - Considerazioni riguardanti la guida di veicoli e aspetti lavorativi.
7. Tutti i “sostenitori principali” (che desiderano essere coinvolti) dovrebbero essere invitati all'appuntamento di *follow-up*, ricevere l’offerta di una valutazione del loro benessere emotivo e ricevere informazioni su come gestire il loro benessere e recupero e, se necessario, su come possono supportare il loro cari/a nel processo di recupero, incluso l'orientamento alle risorse appropriate disponibili (vedi sezione seguente).
8. I sopravvissuti/e e i loro “sostenitori principali” dovrebbero generalmente essere dimessi dalla clinica di *follow-up* dopo un piano adeguato è stato messo in atto e sono stati concordati i necessari rinvii specialistici.

Follow-up a lungo termine

Secondo gli scopi dei presenti standard di qualità, l’indicazione "a lungo termine" è riferita al periodo successivo al *follow-up* iniziale (3 mesi e oltre). Si tenga presente che gli individui potrebbero aver bisogno di accedere a diverse informazioni in momenti distinti in seguito al *follow-up* iniziale per aiutare loro a "comprendere" e autogestire la loro condizione. I motivi per cui i sopravvissuti/”sostenitori principali” possono decidere di contattare il *team* di *follow-up* per un nuovo rinvio riguardano più probabilmente la ricerca di informazioni su questioni specifiche o la necessità di consulenza (se disponibili servizi di consulenza specifici per l'arresto cardiaco) e come accedervi.

I sopravvissuti e i loro “sostenitori principali” dovrebbero essere informati del fatto che possono auto-riferirsi nuovamente alla clinica di *follow-up* se emerge un problema correlato all'arresto cardiaco e che desiderano affrontare. Questi rinvii dovrebbero essere valutati in merito alla loro "appropriatezza" dal team di *follow-up*.

4. STANDARD ORGANIZZATIVI

1. La responsabilità per la valutazione pre-dimissione e la cura di *follow-up* di tutti i sopravvissuti deve essere concordata a livello locale. Per i sopravvissuti all'arresto cardiaco, c'è il potenziale di confusione su quale specialità o servizio ospedaliero garantirà il *follow-up* e la riabilitazione.
2. Si raccomanda una chiara identificazione del ruolo chiamato a garantire *leadership* a livello *senior* (strategico) per poter fornire risorse per la cura dei sopravvissuti all'arresto cardiaco e che questo possa essere determinato dal Comitato di Rianimazione del fornitore di cure acute.
3. Le organizzazioni dovrebbero considerare l'uso dei servizi già esistenti localmente per gruppi di pazienti simili (post-cura intensiva, lesioni cerebrali traumatiche, ictus e malattie cardiache) per fornire servizi ai sopravvissuti all'arresto cardiaco. Le soluzioni includono migliorare le competenze del personale esistente e ampliare i criteri di riferimento ai servizi attuali per accettare i sopravvissuti all'arresto cardiaco.
4. Le organizzazioni dovrebbero garantire che i professionisti sanitari che effettuano e interpretano valutazioni standardizzate ricevano una formazione appropriata per farlo (se necessario).
5. Dovrebbero essere previsti sistemi adeguati appropriati per avviare rinvii e percorsi progressivi ad altri specialisti medici/di terapia.
6. Le organizzazioni dovrebbero garantire che ci sia un responsabile del programma di recupero incaricato a promuovere il recupero dall'arresto cardiaco. Questo è un ruolo di primaria importanza per poter supervisionare il programma a livello di erogazione del servizio (giorno per giorno) dalle valutazioni in ospedale al *follow-up* ambulatoriale.
7. Allo scopo, dovrebbero essere messi a disposizione spazio, supporto tecnico e strutture appropriate.
8. Le organizzazioni dovrebbero effettuare *audit* appropriati dell'erogazione del servizio.

INFORMAZIONI DI SUPPORTO

Fondazione IRC Italian Resuscitation Council ETS <https://fondazioneirc.org>

Cardiac Risk in the Young: <https://www.c-r-y.org.uk/>

Sudden Cardiac Arrest UK: <https://www.scauk.org/get-support/>

Sudden Arrhythmic Death UK: <https://www.sadsuk.org.uk/>

BIBLIOGRAFIA

- Boyce, L. W., Goossens, P. H., Moolaert, V. R., Pound, G., & van Heugten, C. M. (2019). Out-of-hospital cardiac arrest survivors need both cardiological and neurological rehabilitation!. *Current opinion in critical care*, 25(3), 240-243.
- Bradfield, M., Haywood, K. L., Mion, M., Kayani, A., & Leckey, S. (2024). Not just surviving: Towards a quality standard which meets the care and rehabilitation needs of cardiac arrest survivors and their key supporters. *Resuscitation*, 198.
- Byron-Alhassan A, Collins B, Bedard M, et al. Cognitive dysfunction after out-of-hospital cardiac arrest: Rate of impairment and clinical predictors. *Resuscitation*. 2021;165:154-60.
- Case R, Stub D, Mazzagatti E, Pryor H, Mion M, Ball J, et al. The second year of a second chance: Long-term psychosocial outcomes of cardiac arrest survivors and their family. *Resuscitation*. 2021;167:274-81.
- Christensen J, Winkel BG, Eskildsen SJ, Gottlieb R, Hassager C, Wagner MK. Return-to-work and rehabilitation needs in cardiac arrest survivors: an exploratory cross-sectional study. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2023;22:328-31.
- Cicerone, K. D., Goldin, Y., Ganci, K., Rosenbaum, A., Wethe, J. V., Langenbahn, D. M., ... & Harley, P. (2019). Evidence-based cognitive rehabilitation: systematic review of the literature from 2009 through 2014. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 100(8), 1515-1533.
- Cronberg, T., Greer, D. M., Lilja, G., Moolaert, V., Swindell, P., & Rossetti, A. O. (2020). Brain injury after cardiac arrest: from prognostication of comatose patients to rehabilitation. *The Lancet Neurology*, 19(7), 611-622.
- Dainty K, Seaton M, Cowan K, Laupacis A, Dorian P, Douma M, et al. Partnering with survivors & families to determine research priorities for adult out-of-hospital cardiac arrest: a James Lind Alliance Priority Setting Partnership. *Resuscitation plus*. 2021;7:100148.
- Gräsner, J. T., Herlitz, J., Tjelmeland, I. B., Wnent, J., Masterson, S., Lilja, G., ... & Perkins, G. D. (2021). European Resuscitation Council Guidelines 2021: epidemiology of cardiac arrest in Europe. *Resuscitation*, 161, 61-79.
- Haywood K, Dainty KN. Life after cardiac arrest: The importance of engaging with the 'forgotten patient'. *Resuscitation*. 2018;128:A1-A2.
- Hawkes, C., Booth, S., Ji, C., Brace-McDonnell, S. J., Whittington, A., Mapstone, J., ... & Perkins, G. D. (2017). Epidemiology and outcomes from out-of-hospital cardiac arrests in England. *Resuscitation*, 110, 133-140.
- Israelsson J, Lilja G, Bremer A, Stevenson-Ågren J, Årestedt K. Post cardiac arrest care and follow-up in Sweden—a national web-survey. *BMC nurs*. 2016;15:1-8.

- Joshi, V. L., Borregaard, B., Mikkelsen, T. B., Tang, L. H., Nordström, E. B., Bruvik, S. M., ... & Wagner, M. K. (2024). Observer-reported cognitive decline in out-of-hospital cardiac arrest survivors and its association with long-term survivor and relative outcomes. *Resuscitation*, 197, 110162.
- Joshi, V. L., Christensen, J., Lejsgaard, E., Taylor, R. S., Zwisler, A. D., & Tang, L. H. (2021). Effectiveness of rehabilitation interventions on the secondary consequences of surviving a cardiac arrest: a systematic review and meta-analysis. *BMJ open*, 11(9), e047251.
- Joshi, V. L., Tang, L. H., Kim, Y. J., Wagner, M. K., Nielsen, J. F., Tjoernlund, M., & Zwisler, A. D. (2022). Promising results from a residential rehabilitation intervention focused on fatigue and the secondary psychological and physical consequences of cardiac arrest: The SCARF feasibility study. *Resuscitation*, 173, 12-22.
- Joshi VL, Tang LH, Mikkelsen TB, Nielsen JF, Zinckernagel L, Borregaard B, et al. Does time heal fatigue, psychological, cognitive and disability problems in people who experience an out-of-hospital cardiac arrest? Results from the DANCAS survey study. *Resuscitation*. 2023;182:109639.
- Lilja, G. (2017, February). Follow-up of cardiac arrest survivors: why, how, and when? A practical approach. In *Seminars in neurology* (Vol. 37, No. 01, pp. 088-093). Thieme Medical Publishers.
- Lilja, G., Ullén, S., Dankiewicz, J., Friberg, H., Levin, H., Nordström, E. B., ... & Cronberg, T. (2023). Effects of hypothermia vs normothermia on societal participation and cognitive function at 6 Months in survivors after out-of-hospital cardiac arrest: a predefined analysis of the TTM2 randomized clinical trial. *JAMA neurology*, 80(10), 1070-1079.
- Marijon, E., Narayanan, K., Smith, K., Barra, S., Basso, C., Blom, M. T., ... & Winkel, B. G. (2023).
- The Lancet Commission to reduce the global burden of sudden cardiac death: a call for multidisciplinary action. *The Lancet*, 402 (10405), 883-936
- Moulaert, V. R., Verbunt, J. A., van Heugten, C. M., & Wade, D. T. (2009). Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation*, 80(3), 297-305.
- Mion, M., Al-Janabi, F., Islam, S., Magee, N., Balasubramanian, R., Watson, N., ... & Keeble, T. R. (2020). Care after REsuscitation: implementation of the United Kingdom's first dedicated multidisciplinary follow-up program for survivors of out-of-hospital cardiac arrest. *Therapeutic hypothermia and temperature management*, 10(1), 53-59.
- Mion M, Case R, Smith K, Lilja G, Nordström EB, Swindell P, et al. Follow-up care after out-of-hospital cardiac arrest: a pilot study of survivors and families' experiences and recommendations. *Resuscitation plus*. 2021;7:100154.
- Mion, M., & Keeble, T. (2023). Supporting patients and families following an out-of-hospital cardiac arrest: Developing a multidisciplinary care pathway and the role of neuropsychology. *The Neuropsychologist*, (15).
- Mion M, Simpson R, Johnson T, Oriolo V, Gudde E, Rees P, et al. British Cardiovascular Intervention Society consensus position statement on out-of-hospital cardiac arrest 2: post- discharge rehabilitation. *Interv cardiol: Reviews, Research, Resources*. 2022;17.
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., ... &

Chertkow, H. (2005). *The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. Journal of the American Geriatrics Society, 53(4), 695-699.*

- *National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death (NCEPOD). In Hospital Care of Out-of-Hospital Cardiac Arrests: Time Matters. NCEPOD, 2021.*
- *Noc, M., & Mehran, R. (2022). British cardiovascular interventional society consensus: a huge step towards standardised care for out-of-hospital cardiac arrest in the UK. Interventional Cardiology: Reviews, Research, Resources, 17.*
- *Nolan, J. P., Sandroni, C., Böttiger, B. W., Cariou, A., Cronberg, T., Friberg, H., ... & Soar, J. (2021). European resuscitation council and European society of intensive care medicine guidelines 2021: post-resuscitation care. Resuscitation, 161, 220-269.*
- *Nolan, J. P., Soar, J., Smith, G. B., Gwinnutt, C., Parrott, F., Power, S., ... & Rowan, K. (2014). Incidence and outcome of in-hospital cardiac arrest in the United Kingdom National Cardiac Arrest Audit. Resuscitation, 85(8), 987-992.*
- *Pareek, N., Rees, P., Quinn, T., Von Vopelius-Feldt, J., Gallagher, S., Mozid, A., ... & Keeble, T. R. (2022). British Cardiovascular Interventional Society consensus position statement on out-of-hospital cardiac arrest 1: pathway of care. Interventional Cardiology: Reviews, Research, Resources, 17.*
- *Panchal AR, Bartos JA, Cabañas JG, Donnino MW, Drennan IR, Hirsch KG, et al. Part 3: adult basic and advanced life support: 2020 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. Circulation. 2020;142:S366-S468.*
- *Perkins, G. D., Callaway, C. W., Haywood, K., Neumar, R. W., Lilja, G., Rowland, M. J., ... & Nolan, J. P. (2021). Brain injury after cardiac arrest. The Lancet, 398(10307), 1269-1278.*
- *Rojas DA, DeForge CE, Abukhadra SL, Farrell L, George M, Agarwal S. Family experiences and health outcomes following a loved ones' hospital discharge or death after cardiac arrest: A scoping review. Resuscitation plus. 2023;14:100370.*
- *Sawyer KN, Camp-Rogers TR, Kotini-Shah P, Del Rios M, Gossip MR, Moitra VK, et al. Sudden cardiac arrest survivorship: a scientific statement from the American Heart Association. Circulation. ¹_{SEP}2020; 141:e654-e85.*
- *Southern, C, Tutton L, E., Dainty KN et al: The experiences of cardiac arrest survivors and their key supporters following cardiac arrest: a systematic review and meta-ethnography. Resuscitation 2024 Special Edition – Cardiac Arrest Recovery and Survivorship. In press.*
- *Steinbusch CV, van Heugten CM, Rasquin SM, Verbunt JA, Moolaert VR. Cognitive impairments and subjective cognitive complaints after survival of cardiac arrest: a prospective longitudinal cohort study. Resuscitation. 2017;120:132-7.*
- *Viktorisson A, Sunnerhagen KS, Johansson D, Herlitz J, Axelsson Å. One-year longitudinal study of psychological distress and self-assessed health in survivors of out-of-hospital cardiac arrest. BMJ open. 2019;9:e029756.*
- *Wagner, M. K., Berg, S. K., Hassager, C., Armand, S., Møller, J. E., Ekholm, O., ... & Stenbæk, D. S. (2020). Cognitive impairment and psychopathology in out-of-hospital cardiac arrest survivors in*

- Denmark: The REVIVAL cohort study protocol. *BMJ open*, 10(9), e038633.
- Wagner MK, Christensen J, Christensen KA, Dichman C, Gottlieb R, Kolster I, Hansen CM, Hoff H, Hassager C, Folke F, Winkel BG. A multidisciplinary guideline-based approach to improving the sudden cardiac arrest care pathway: The Copenhagen framework. *Resuscitation plus*. 2024 Mar 1;17:100546
 - Yaow CYL, Teoh SE, Lim WS, Wang RSQ, Han MX, Pek PP, et al. Prevalence of anxiety, depression, and post-traumatic stress disorder after cardiac arrest: A systematic review and meta-analysis. *Resuscitation*. 2022;170:82-91.
 - Zeppenfeld, K., Tfelt-Hansen, J., De Riva, M., Winkel, B. G., Behr, E. R., Blom, N. A., ... & Volterrani, M. (2022). 2022 ESC Guidelines for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death: Developed by the task force for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death of the European Society of Cardiology (ESC) Endorsed by the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC). *European heart journal*, 43(40), 3997-4126.
 - Zook N, Voss S, Blennow Nordstrom E, et al. Neurocognitive Function Following Out-of-Hospital Cardiac Arrest: A systematic review. *Resuscitation*. 2021;170:238-46.