



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA**  
**SCUOLA “FACOLTÀ DI MEDICINA”**

*Corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche*

*Presidente Prof. Agostino Palmeri*

---

*FILIPPO DI MAURO*

**SINERGIA TRA TECNOLOGIA E**  
**UMANIZZAZIONE NELLE TERAPIE INTENSIVE:**  
**UNA RISORSA PER PAZIENTI,**  
**FAMILIARI E SANITARI**

---

TESI DI LAUREA

---

Correlatore  
Dott.ssa Anna Sciabò

Relatore  
Prof. Salvatore Favitta

---

ANNO ACCADEMICO 2016 - 2017

*“Sono esclusi dal mondo quando provano a rientrarci. Portiamo loro il mondo esterno. Fatto di luce, colori, montagne, ruscelli, mare, amici, parenti, figli, genitori, affetti, amori, emozioni, sensazioni. Tutto ciò che è rimasto fuori della porta”* <sup>[18]</sup>.

## INDICE

INTRODUZIONE: .....	1
DEFINIZIONE DI TERAPIA INTENSIVA .....	5
REQUISITI STRUTTURALI .....	5
CONDIZIONI FISICHE DEL MALATO .....	6
ALTA COMPLESSITÀ DI CURE .....	7
L'ASSISTENZA IN AREA CRITICA COME APPROCCIO GLOBALE ALLA PERSONA ASSISTITA E ALLA SUA FAMIGLIA .....	11
LA STRUTTURA E L'ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO IN TERAPIA INTENSIVA E SUA EVOLUZIONE.....	27
MODELLO ORGANIZZATIVO "CHIUSO" .....	33
MODELLO ORGANIZZATIVO "APERTO" .....	35
VANTAGGI E SVANTAGGI .....	37
RISCHIO INFETTIVO: .....	37
STRESS DEL PAZIENTE:.....	37
STRESS PER LA FAMIGLIA: .....	38
LA "PRIVACY" DEL PAZIENTE:.....	38
LA TERAPIA INTENSIVA APERTA NEL MONDO .....	39
LE RACCOMANDAZIONI DEL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA (CNB) .....	41
RILEVANZA PER LE PROFESSIONI SANITARIE .....	45
UMANIZZAZIONE DELLE CURE .....	47
IL PROGETTO REGIONALE: "OSIRIDE" .....	49
PRECEDENTI IN ITALIA: .....	57
CONCLUSIONI.....	58
BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA .....	60

## **INTRODUZIONE:**

Negli ultimi decenni la cura del paziente ricoverato in terapia intensiva è stata contraddistinta sia da nuovi traguardi in campo clinico, ma soprattutto da una maggiore attenzione alla qualità della vita durante e dopo il ricovero e dal ruolo della famiglia nel percorso di cure.

L'Area Critica non è soltanto caratterizzata dalla criticità e dalla instabilità delle condizioni cliniche dei pazienti, dalla complessità dell'approccio e dell'intervento medico-infermieristico, ma anche, da tutta una sfera di rapporti interpersonali da gestire, sempre con la massima delicatezza e professionalità, sia nei confronti dei pazienti, sia legati alla presenza dei familiari che interagiscono in maniera attiva con l'équipe e l'organizzazione, che fanno domande, chiedono informazioni e sostegno e contemporaneamente mostrano disagio, tensione, paura, preoccupazione soprattutto quando gli viene precluso l'accesso alla Terapia Intensiva. La realtà delle Terapie Intensive Italiane è prevalentemente caratterizzata da ambienti chiusi al pubblico, per la politica di visita fondata su una concezione "ospedale-centrica", in cui i pazienti vengono portati via dalla loro

realtà e dai loro parenti.

Quello sulle terapie intensive aperte ai familiari è un argomento estremamente attuale, che vede un dibattito aperto tra due realtà contrapposte: da una parte abbiamo il modello organizzativo di terapia intensiva chiusa, attualmente ancora molto diffuso in Italia, dall'altra parte, invece, quello favorevole alla terapia intensiva aperta.

Il modello della terapia intensiva aperta si avvale di evidenze scientifiche che dimostrano quanto una maggiore flessibilità degli orari di visita favorisca la guarigione del paziente diminuendo lo stress derivante dall'ospedalizzazione, e soprattutto è stato dimostrato che le infezioni riscontrate in terapia intensiva non sono portate dai visitatori ma piuttosto dall'equipe curante stessa.

Dare la possibilità ai familiari di poter passare con i propri cari più tempo avvantaggia e anticipa la dimissione e riduce le complicanze. Purtroppo questo, nella realtà italiana è frequentemente impossibile da realizzare, sia per problemi legati alle strutture, non idonee ad essere "aperte", sia da un punto di vista culturale, in quanto il personale non è pronto ad avere un'interazione continua con i familiari.

Nasce quindi la necessità di realizzare un modello innovativo di assistenza “patient centred e caregiver centred” dei servizi di cure intensive, aperti ai bisogni degli utenti e basato su evidenze scientifiche per migliorare le capacità di relazione e comunicazione con l’ausilio di strumenti di alta tecnologia informatica.

Il progetto regionale “Osiride: il nuovo metodo di comunicazione interattiva nelle Terapie Intensive dell’area metropolitana”, presentato dal Centro Servizi Multimediale dell’Azienda Ospedaliera Universitaria “Policlinico-Vittorio Emanuele” di Catania, finanziato con i fondi regionali di Piano Sanitario Nazionale, si prefigge lo scopo di abbattere le barriere fisiche fra paziente e familiari, permettendo, attraverso un device ed un applicativo web creato ad hoc di avere una connessione diretta fra i due, nonché, qualora le condizioni del paziente lo permettano, di avere la possibilità, per il paziente, di poter vedere film, navigare in internet cioè avere una finestra sul mondo!

L’Operatore Sanitario, allora, avrà il compito di partecipare il congiunto del paziente alla vita del reparto, attribuendo un nuovo valore morale a qualunque richiesta del familiare, affinché possa

percepire che chi lo ascolta, si prodighi ed agisca per il bene del suo  
caro.

## **DEFINIZIONE DI TERAPIA INTENSIVA**

Il concetto di terapia intensiva secondo la SIAARTI è l'insieme delle strutture ad alta intensità assistenziale che tratta i pazienti critici per insufficienza di uno o più organi e l'insieme delle situazioni caratterizzate dalla criticità-instabilità vitale della persona malata e della complessità dell'approccio e dell'intervento assistenziale infermieristico e medico. Secondo questa definizione, quindi, i punti nevralgici attorno a cui nasce e si caratterizza una unità di terapia intensiva sono sostanzialmente tre: requisiti strutturali, criticità delle condizioni fisiche e alta complessità medico assistenziale. Analizziamo uno per uno questi.

### **REQUISITI STRUTTURALI**

Nel 2012, la rivista internazionale Critical Care Medicine ha pubblicato le nuove Linee Guida per la progettazione delle Terapie Intensive [1]. In questo documento, oltre a esserci indicazioni di natura prettamente architettonica, emerge la direzione che sta prendendo la comunità scientifica internazionale: un'assistenza che metta al centro del proprio essere il paziente concepito in modo olistico. La struttura deve essere tale da prevedere la presenza dei familiari, cioè un ambiente che garantisca la privacy, l'intimità del

malato e della sua famiglia. Importante risulta l'influenza positiva della luce naturale e tutti quegli aspetti di arredo del posto letto, utili all'orientamento spazio temporale del paziente. Il percorso dei visitatori deve essere concepito per non ostacolare l'assistenza degli operatori. Quindi una struttura che deistituzionalizzi il più possibile gli ambienti di cura intensiva.

#### CONDIZIONI FISICHE DEL MALATO

Gli elementi distintivi dell'assistenza infermieristica in aria critica derivano necessariamente dalle caratteristiche del tipo di paziente che qui è ricoverato, in particolare si parlerà di: criticità, instabilità e intensività. I pazienti ricoverati in Terapia Intensiva sono definiti critici in quanto, almeno nelle prime fasi, si trovano in pericolo di vita. Il loro organismo non è più in grado di raggiungere l'omeostasi e quindi le funzioni vitali quali la respirazione, la circolazione, lo stato neurologico, la temperatura risultano alterate a causa dell'insufficienza di uno o più organi e sistemi. Per questo aspetto è richiesta un'osservazione e un monitoraggio continuo e sostegni artificiali delle funzioni vitali, interventi rapidi, pertinenti ed efficaci. Per "instabilità", invece, si intende la possibilità che, in un qualsiasi momento, la situazione fisica del paziente, apparentemente stabile,

possa precipitare e ritornare in una condizione di criticità. La figura dell'infermiere ricopre qui un ruolo decisivo: un'accurata assistenza che preveda, oltre al corretto monitoraggio dei parametri vitali, anche la previsione di eventi avversi attesi che obbligano a mettere in atto i migliori sistemi di prevenzione. Infine, l'aggettivo "intensività" fa riferimento all'intero sistema di cure medico-infermieristiche; l'assistenza è continuativa, costante e altamente impegnativa (un'evidenza di ciò sta nel rapporto infermiere-paziente che è di 1:2 in alcuni casi 1:1).

#### ALTA COMPLESSITÀ DI CURE

In TI costantemente gli operatori sanitari sono chiamati ogni giorno ad attuare una valutazione multidisciplinare, a tutto tondo, di ogni variabile, di ogni aspetto che gli si pone davanti e ad andare al fondo della questione. L'approccio medico-infermieristico con questi pazienti è quindi impegnativo e difficile e lo sarebbe ancora di più se ogni singolo operatore si trovasse a lavorare come singolo individuo. Alla luce di ciò, in questo ambiente, il modello organizzativo che più di tutti dà risultati in termini di efficienza è quello che prevede la collaborazione. La complessità riguarda inoltre aspetti organizzativi. A fianco di medici e infermieri vi è una grande varietà di

professionisti (fisioterapisti, tecnici di radiologia, chirurghi ecc...) perciò diviene indispensabile l'integrazione: coordinare adeguatamente la molteplicità. Un'ulteriore peculiarità delle Terapie Intensive sta nella maggiore autonomia, soprattutto degli infermieri (confrontati con l'esperienza nelle normali corsie), che deriva soprattutto da un'alta variabilità di casi affrontati che richiedono una necessaria personalizzazione delle cure e un aggiornamento continuo. Una corretta analisi della complessità permette di organizzare meglio il processo di cure: decidere cosa eseguire direttamente, cosa demandare agli altri, stabilire le priorità, trovare in tempi veloci soluzioni pertinenti.

La Terapia Intensiva è di solito costituita da un unico spazio di degenza in maniera da garantire in qualunque momento, da parte del personale presente, un controllo vantaggioso e assicurare interventi immediati in caso di urgenza.

Volendo tracciare una rapidissima storia l'esperienza del ricovero in Terapia Intensiva, per una persona, rappresenta un evento che mette a dura prova, non solo, le risorse dell'individuo ma anche quelle del proprio nucleo familiare: l'imprevedibilità dell'evento, il modo

repentino del suo presentarsi, l'incertezza dell'esito terapeutico, costituiscono la base di forti emozioni che devono essere gestite da professionisti formati e con esperienza. Kraven afferma che *"...il paziente deve essere considerato come un membro attivo di una unità familiare (...). Il paziente e la sua famiglia non possono essere considerati come entità separate durante la malattia..."* [2] ed inoltre asseriva che *"...l'infermiere deve estendere il concetto di paziente da quello di individuo in un letto a quello di membro attivo di una famiglia..."* [2] estendendo inevitabilmente il suo ruolo assistenziale e perciò il professionista infermiere ha la responsabilità e quindi, il dovere, di salvaguardare il nucleo familiare grazie ad una adeguata comunicazione che lo renderà più partecipe e consapevole. Volendo fare un elenco dei bisogni espressi e non, possiamo ricordare che i familiari hanno bisogno di *"... di essere informati, ... essere importanti e parte attiva nei processi di guarigione, ... di essere rassicurati rispetto al fatto che il loro caro riceva le migliori cure, ...di sentire che ci siano speranze ... di espletare il proprio diritto di fronte ad una prognosi infausta, di riappropriarsi della persona cara fino ad accompagnarlo alla morte..."* [3].

Lo stesso Codice Deontologico dell'Infermiere, all'articolo 4.10

afferma: *“L’infermiere promuove in ogni contesto assistenziale le migliori condizioni possibili di sicurezza psicofisica dell’assistito e dei familiari”*. [4]

In quest’ottica parlare di Terapia Intensiva chiusa significa definire un luogo in cui la chiusura si attua sul piano temporale, fisico e relazionale [5]. Camici, soprascarpe, mascherine che, ancora nel 95% delle Terapie Intensive italiane, si fanno indossare ai familiari, rappresentano delle vere e proprie barriere tra familiari e pazienti; oltre alla loro inutilità, vengono percepite come un ostacolo che tende a creare difficoltà di rapporti e falsano la relazione che può esistere tra il paziente e la sua famiglia. Terapia Intensiva aperta, però, non deve essere intesa come sinonimo di ambiente senza regole ma, per definirla con le parole dello stesso, una *“struttura di cure intensive dove uno degli obiettivi dell’équipe è una razionale riduzione o abolizione di tutte le limitazioni non motivatamente necessarie poste a livello temporale, fisico e relazionale”* [6].

## **L'ASSISTENZA IN AREA CRITICA COME APPROCCIO GLOBALE ALLA PERSONA ASSISTITA E ALLA SUA FAMIGLIA**

Il ricovero ospedaliero di una persona e in particolar modo in Terapia Intensiva è un evento critico che mette in difficoltà l'intero nucleo familiare. Infatti, al momento dell'ingresso in tali unità operative la porta chiusa, consente a tutti gli operatori di lavorare in modo ottimale ma favorisce ed accresce paure, incertezze, senso di esclusione e rabbia da parte del paziente e ancor più delle persone a lui significative che aspettano fuori dalla porta.

La gravità clinica, la repentinità dell'evento, l'incertezza dell'esito terapeutico, sono alla base delle emozioni del paziente e dei familiari e sono aspetti difficili da gestire laddove non si è formati e preparati a farlo.

Spesso, durante la degenza in Terapia Intensiva, si assiste ad una regressione infantile del paziente con conseguente incremento della richiesta di gratificazione affettiva. La presenza di un familiare può rappresentare un contenimento della situazione ansiogena, ma parallelamente, se non adeguatamente gestita, può generare una sorta di competizione con gli operatori. In alcune situazioni in caso di

pazienti particolarmente disorientati o agitati, o di fronte a un paziente con patologie psichiatriche, il familiare entra in gioco come figura terapeutica, diventa una risorsa che permette il contenimento di fronte ad una situazione dissociativa e potenzia un auspicabile adeguamento all'ambiente volto alla riduzione e/o alla rimozione della fonte del disagio.

L'infermiere è chiamato a potenziare le risorse, migliorare la confidenza con l'unità operativa e con chi vi opera. Questo permette di chiarire il concetto che il ruolo dell'infermiere, in qualsiasi ambito assistenziale, si esplica in maniera significativa nella salvaguardia della persona, ossia nella presa in carico della stessa, del suo entourage e dell'evento malattia che ha determinato il ricorso alla sua competenza professionale. In questo senso l'infermiere è capace di arricchire l'assistenza e rendere unico il suo intervento differenziandosi da quello degli altri operatori sanitari.

Già negli Stati Uniti nel 1972 Kraven [2] affermava se l'infermiere estende il concetto di paziente da quello di individuo in un letto a quello di membro attivo di una famiglia, di conseguenza dovrà estendere il suo ruolo assistenziale.

Il paziente deve essere considerato come un membro attivo di una

unità familiare all'interno di una struttura totale. Il paziente e la sua famiglia non possono essere considerati come entità separate durante la malattia. Infatti, è compito dell'infermiere salvaguardare il nucleo familiare, anche ai fini di una non vanificazione del processo assistenziale, da una sua possibile disgregazione facilitando, attraverso una giusta comunicazione, la presa di coscienza dell'accaduto.

Santagallo scrive: *“l'infermiere, anche colui che lavora in area critica, deve essere un professionista con strumenti oltre che tecnici, di capacità empatica, di adeguamento e di collegamento con i familiari poiché la gravità clinica, la repentinità dell'intervento, l'incertezza dell'esito terapeutico, sono alla base delle emozioni dei familiari e sono aspetti difficili da gestire laddove non si è formati e preparati”* [7].

I bisogni dei familiari espressi e non, variabili a grandi linee in base alla loro presenza al momento del ricovero, alla modalità con cui si è manifestato l'evento acuto o la riacutizzazione di un evento morboso cronicizzato, all'età e al sesso del paziente, sono raggruppabili in:

- bisogno di essere informati,
- bisogno di essere importanti e parte attiva nei processi di

guarigione,

- bisogno di essere rassicurati rispetto al fatto che il loro caro riceva le migliori cure,
- bisogno di sentire che ci siano speranze,
- bisogno di espletare il proprio diritto di fronte ad una prognosi infausta, di “riappropriarsi della persona cara” fino ad accompagnarlo alla morte.

Ma è anche possibile trovarsi di fronte ad una richiesta di non collaborazione e di non coinvolgimento da parte di un familiare, tale richiesta può manifestarsi con il rifiuto della malattia, della gravità clinica e con la colpevolizzazione del degente. È quindi indispensabile individuare in questi casi altre figure di riferimento evitando però la conflittualità con i familiari e, per quanto possibile, usare un approccio volto a ottenere un seppur minimo coinvolgimento degli stessi. Al momento dell’inserimento nel percorso assistenziale di terze persone, è opportuno intervenire con processi standardizzati e con vari livelli di interazione.

Può altresì verificarsi che il paziente rifiuti i familiari. Nel rispetto della volontà di quest’ultimo è possibile comunque cercare di mediare le diverse istanze, con particolare attenzione alle

motivazioni del rifiuto per una loro possibile soluzione.

Spesso però, in questi reparti ad alta intensività di cure, dove vengono ricoverati pazienti in condizioni gravi e di urgenza, tutta l'attenzione viene riservata al paziente e pertanto il personale sanitario impegnato nel monitorare e mantenere attive le funzioni vitali dell'assistito, trascura che fuori dalla porta ci sono i familiari che aspettano, che hanno anche loro dei bisogni, che possono essere in condizioni di grande disagio.

Nello studio descrittivo di Titler [8] i familiari riferivano che il ricovero del proprio caro in terapia intensiva aveva comportato sulla famiglia distruzione della routine domestica e cambio delle relazioni tra i familiari (per alcuni in senso positivo con aumento dell'unità familiare e occasioni di crescita personale, per altri in senso negativo con effetti disgreganti e di conflittualità). L'infermiere si trova quindi quotidianamente coinvolto nella relazione tra paziente e familiare e in virtù di questo dovrebbe mediare le visite dei familiari con le esigenze assistenziali, creare un ambiente che favorisca la relazione tra familiare e paziente, fornire informazioni sugli aspetti assistenziali, organizzativi, chiarire le informazioni ricevute dal medico, quando necessario. I bisogni dei

familiari dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva sono stati studiati nella realtà italiana nel 1999 dai ricercatori Magotti A., Saiani L. e Drigo M.L. [9] con uno studio descrittivo intervistando 50 familiari e 72 infermieri nelle Rianimazioni e Unità Coronariche del Trentino Alto Adige.

È stato utilizzato per questo studio lo strumento per la rilevazione dei dati creato da Molter e Leske, il Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) [10]. Questo contiene un elenco di 45 voci di possibili bisogni dei familiari di un paziente ricoverato in una unità di terapia intensiva ai quali viene chiesto di attribuire un valore di importanza da 1 a 10 e fra questi scegliere i tre ritenuti più importanti. Ciascuna voce risponde a categorie diverse di bisogni: relazionali (per esempio avere qualcuno con cui parlare con cui esprimere quello che si prova e anche poter piangere), informativi (per esempio ricevere informazioni quotidianamente), di comfort (per esempio avere una sala d'aspetto vicina e confortevole). Lo strumento è stato validato da diversi studi, utilizzato in diversi contesti e tradotto in varie lingue (francese, olandese, cinese ed italiano). Lo strumento utilizzato tuttavia è stato leggermente modificato per eliminare alcune voci ritenute poco importanti dagli autori (ad esempio: avere

un consulente per problemi finanziari) e aggiunge altre più importanti per la nostra realtà (ad esempio: ricevere informazioni rispetto a strutture dove poter soggiornare).

Obiettivo della ricerca è stato quello di individuare i bisogni percepiti come importanti per i familiari dei pazienti ricoverati nelle Terapie Intensive del Trentino e per gli infermieri e, rispondere alle seguenti domande:

- quali sono i bisogni percepiti come i più importanti dai familiari?
- Quali bisogni dei familiari sono percepiti come più importanti dagli infermieri?
- Il tipo di contesto (Unità Coronaria e Terapia Intensiva), incide sulla percezione dei bisogni? • Secondo gli infermieri in che misura vengono soddisfatti i bisogni dei familiari?
- Per quali motivi i bisogni non vengono soddisfatti?

È stato somministrato un questionario sia ai familiari sia agli infermieri. Il primo raccoglieva anche informazioni circa i dati anagrafici di chi compila il questionario e del familiare ricoverato includendo inoltre una domanda aperta per esplorare i suoi bisogni alla luce dell'esperienza vissuta. Al familiare veniva inoltre chiesto di dare un punteggio ad un elenco di 31 possibili bisogni. Egli doveva

selezionare le 10 voci ritenute più importanti e attribuire un punteggio di priorità da 1 a 10 (considerando 1 la più importante).

I 31 bisogni sono stati raggruppati in cinque categorie:

- bisogno di sostegno psicologico, ad esempio avere qualcuno con cui parlare per poter esprimere quello che si prova, avere delle figure di riferimento esperte di problemi di famiglia, sentirsi sicuri che venga fornita la migliore assistenza possibile,
- bisogno di sostegno nel rapporto con il paziente, ad esempio ricevere chiarimenti su apparecchiature e presidi collegati al paziente prima di entrare nella stanza, vedere il paziente frequentemente,
- bisogni informativi, ad esempio ricevere informazioni in termini comprensibili, parlare con il medico almeno una volta al giorno,
- bisogno di comfort personale, ad esempio avere una sala d'aspetto vicina, accogliente, avere un bagno vicino,
- bisogno di essere riconosciuto dall'équipe curante, ad esempio sentirsi accettati dal personale sanitario, avere informazioni circa la qualifica del personale che si prende cura del proprio caro.

I dati sono stati raccolti su cinquanta familiari di Terapia Intensiva.

Il questionario per gli infermieri raccoglieva informazioni circa i dati anagrafici, l'età, gli ambiti di esperienza professionale e veniva

sottoposto un elenco di trentuno possibili bisogni. All'infermiere veniva poi chiesto di selezionare le dieci voci ritenute più importanti ed di attribuire un punteggio di priorità da uno a dieci (considerando uno la più importante). Inoltre, in base all'esperienza personale veniva chiesto di definire il livello di soddisfazione di ciascun bisogno su una scala da uno (per nulla soddisfatto) a quattro (molto soddisfatto).

Il questionario è stato sottoposto a ottantacinque infermieri che lavoravano nei reparti di Terapia Intensiva e Unità di Cure Intensive Coronariche (UCIC) dell'Ospedale S. Chiara di Trento e di Rovereto. Sono stati restituiti settantacinque questionari e quelli utili per l'analisi sono stati settantadue dei quali ventotto dalla Terapia Intensiva di Trento, diciassette da quella di Rovereto, tredici dall'UCIC di Trento e quattordici da quella di Rovereto.

I dati sugli infermieri e sui familiari sono riportati rispettivamente nelle tabelle 1 e 2.

**Tabella 1. Dati relativi agli infermieri**

**Infermieri n. 72**

Sesso	M 16 (22%)	F 56 (77.8%)	
Età	22-29 45 (62.5%)	30-40 24(33.3%)	>40 3
Anni di esperienza in reparto	<2 21(29.2%)	2-6 26(36.1%)	>6 25(34.3%)

**Tabella 2. Dati relativi ai familiari**

**Familiari n. 50**

Sesso	M 51 (30.0%)	F 35 (70.0%)	
Età	>40 16 (32.0%)	40-59 21 (42.0%)	60-70 (26.0%)
Grado di parentela	Coniuge 24 (48.0%)	Genitore 3 Figlio 19 (38.0%) Fratello 4	

Nella tabella 3 sono riportati, in ordine di priorità, i bisogni percepiti come più importanti dai familiari (l'importanza è stata definita rispetto alla frequenza di scelta, indipendentemente dal peso attribuito).

**Tabella 3. Bisogni individuati come i più importanti dai familiari.**

Bisogno	Frequenza di scelta (n. 50)	Frequenza di scelta (%)	Frequenza di scelta in ordine di priorità		
			I	II	III
Sentirsi sicuro che viene fornita la migliore assistenza	46	92	23	6	2
Parlare con il medico almeno una volta al giorno	39	78	7	6	10
Essere assicurati di venir chiamati a casa se si verificano cambiamenti positivi o negativi delle condizioni del paziente	39	78	4	6	8
Vedere che il paziente è tranquillo e curato	37	74	1	7	3
Avere una figura di riferimento da chiamare in ospedale per ricevere informazioni quando non si è là	34	68		2	7
Conoscere la previsione della malattia	32	64	1	4	3
Ricevere informazioni in termini comprensibili	30	60	2	3	3
Avere orari di visita più flessibili	22	44		3	
Vedere il paziente frequentemente	20	40	2	3	
Sapere esattamente in cosa il paziente sta migliorando	19	38		1	2

Avere garanzie su come viene assistito il congiunto è l'aspetto più importante (primo e quarto posto); al secondo e terzo e quinto ci sono gli aspetti relativi all'informazione.

Nella tabella 4 sono stati elencati invece quelli che sono i bisogni prioritari per gli infermieri. Gli infermieri presidiano l'informazione e la possibilità di avere accesso al paziente e danno importanza anche agli aspetti di accoglienza.

Tabella 4. Bisogni individuati come i più importanti dai familiari.

Bisogno	Frequenza di scelta (n. 50)	Frequenza di scelta (%)	Frequenza di scelta in ordine di priorità		
			I	II	III
Ricevere informazioni in termini comprensibili	68	94.4	16	14	11
Parlare con il medico almeno una volta al giorno	62	86.1	12	19	3
Essere assicurati di venir chiamati a casa se si verificano cambiamenti positivi o negativi delle condizioni del paziente	55	76.4		5	8
Sentirsi sicuro che viene fornita la migliore assistenza	54	75.0	18	8	10
Avere orari di visita più flessibili alle proprie esigenze	46	63.9	3	5	5
Vedere che il paziente è tranquillo e curato	46	63.9	3	5	5
Conoscere la previsione sull'esito della malattia	45	62.5	5	4	5
Avere indicazioni su cosa poter fare al letto del paziente	32	44.4	1		1
Vedere il paziente frequentemente	32	44.4	7	6	3
Avere una sala d'aspetto vicina e confortevole	28	38.9			

Nella tabella 5 viene riportata la frequenza di scelta dei singoli bisogni rispettivamente per i familiari e per gli infermieri, per i bisogni dei quali sono emerse differenze statisticamente significative.

Tabella 5. differenze statisticamente significative fra familiari ed infermieri

Bisogno	Classifica familiari	% Scelta familiari	Classifica infermieri	% Scelta infermieri	Differenze statisticamente significative
Sentirsi sicuro che venga fornita la migliore assistenza possibile	1	92	4	75	P=0.03
Ricevere informazioni in termini comprensibili	7	60	1	94	P=0.000
Avere una figura di riferimento da chiamare all'ospedale per ricevere informazioni quando non si è lì	4	68	12	26	P=0.000
Sapere esattamente in che cosa il paziente sta migliorando	10	38	21	16.6	P=0.01
Avere indicazioni su cosa poter fare al letto del paziente	19	18	8	44	P=0.005

I familiari intervistati riconoscono come prioritari:

- il bisogno di sentirsi sicuri che al loro caro venga fornita la migliore assistenza possibile;
- la possibilità di parlare con il medico almeno una volta al giorno,
- essere rassicurati di venir chiamati a casa qualora si verificassero dei cambiamenti nelle condizioni cliniche del paziente.

Questi risultati coincidono anche con la letteratura esistente.

Gli infermieri intervistati dimostrano una buona capacità e attenzione nel rilevare quali sono i bisogni più importanti per i familiari, aspetto fondamentale per poter fornire assistenza mirata non solo alle esigenze del paziente ma dell'intero nucleo familiare. Il fatto che gli infermieri sovrastimino il bisogno di informazioni (ricevere informazioni comprensibili, è stato classificato al primo posto per gli infermieri ed al settimo dai familiari), potrebbe riflettere il loro vissuto e la percezione che la gestione dell'informazione sia di competenza medica.

Il bisogno di avere una figura di riferimento da chiamare in ospedale per ricevere informazioni quando non si è lì, è stato collocato al dodicesimo posto dagli infermieri e al quarto dai familiari.

Queste conclusioni vanno lette rispetto ad alcuni limiti dello studio riportato, come ad esempio, il campione troppo piccolo di familiari non ha permesso di suddividerlo in gruppi numericamente importanti con caratteristiche diverse. Inoltre, un elenco prestrutturato di bisogni può aver limitato e condizionato l'espressione dei bisogni da parte dei familiari.

Da questo studio risultavano insoddisfatti per gli infermieri solo i bisogni che i parenti ritengono non prioritari, ma emerge chiaramente che entrambi valutano indispensabile il bisogno di ricevere informazioni.

Rispetto ai bisogni ritenuti più importanti, 8 su 10 coincidono. Vi è quindi una buona concordanza tra gli infermieri e i familiari, questo significa che gli infermieri sono molto attenti e precisi nella rilevazione dei bisogni dei familiari, cosa particolarmente gratificante per la nostra professione.

La richiesta di informazione è il primo grande bisogno condiviso dal paziente e dai familiari, in questi ultimi si affianca al bisogno di essere utili. Proprio per questa esigenza, in alcune realtà il familiare ha la possibilità di prendersi cura di piccoli aspetti quali, l'igiene del viso, la pulizia delle mani e delle unghie. Questa partecipazione non

risulta utile solo per il degente, ma anche per il familiare in quanto si sente investito di un ruolo attivo che lo aiuta nel superamento del proprio senso di impotenza. La presenza dell'infermiere accanto al familiare in queste situazioni, è necessaria per equilibrare gli eccessi o i difetti di collaborazionismo quali interventi incauti, come per esempio un approccio al congiunto senza aver compiuto un adeguato lavaggio delle mani.

Ad avvalorare questo tipo di approccio favorevole ad una chiusura dei reparti di area critica, è stato per lungo tempo la convinzione che l'ingresso dei familiari fosse correlato ad un maggior numero di infezioni.

La frequenza delle infezioni nosocomiali è prevalente nei reparti ad alte cure intensive, cinque volte superiore rispetto ai reparti generici.

Le cause della presenza delle infezioni sono legate alle alterazioni fisiopatologiche dei pazienti, quindi a condizioni di stress, shock, ridotte difese immunitarie, coma limitata mobilità attiva, malnutrizione o interventi chirurgici. Per questi motivi vi è l'attivazione e la moltiplicazione della popolazione batterica endogena.

Altre cause della presenza di infezioni, sono invece legate

all'ambiente, e quindi determinate dalla contemporanea presenza di più soggetti a rischio in aree ristrette, dalle procedure invasive, dal rapporto infermiere-paziente. La conseguenza di ciò è l'aumento del rischio di contagio dei batteri esogeni.

A testimonianza di quanto finora detto è stato attuato in passato e tutt'ora nella stragrande maggioranza delle realtà delle Terapie Intensive, un preventivo atteggiamento restrittivo all'ingresso dei familiari dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva o in Rianimazione.

In particolare, laddove concesso l'ingresso dei familiari, l'orario di visita era/è molto rigido e ridotto, con la possibilità di stare accanto al proprio congiunto solo mezz'ora al giorno circa e una persona alla volta. Senza dubbio questa limitazione risulta tutt'oggi necessaria durante lo svolgimento di determinati atti assistenziali e terapeutici.

I pazienti ricoverati nei reparti ad alta intensità di cure, presentano, nella maggior parte dei casi, infezioni causate da germi interni: Staphilococchi meticillino-resistenti, Pseudomonas Aeuriginosa, Acinetobacter Anitratus. Le infezioni esterne sono causate invece da germi non appartenenti alla famiglia dei Pneumococchi e poichè sono molto rare, è necessario agire sulle precedenti.

Inoltre non sono presenti in letteratura lavori scientifici che dimostrino la correlazione tra la presenza dei visitatori nei Centri di Rianimazione o Terapie Intensive e le infezioni nosocomiali.

Oggi, nonostante l'evidenza scientifica non dimostri più questa ipotesi, l'atteggiamento di chiusura si è ormai radicato all'interno delle nostre organizzazioni, a discapito, di un approccio globale alla persona e di un processo di umanizzazione dell'assistenza.

## **LA STRUTTURA E L'ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO IN TERAPIA INTENSIVA E SUA EVOLUZIONE**

Entrando in una terapia intensiva si rimane colpiti dalla gran quantità di apparecchiature ad alta tecnologia che circondano i pazienti e sicuramente anche dai suoni inconsueti che provengono dagli strumenti che aiutano a sostenere le funzioni vitali dei pazienti, fino molte volte a compromettere il comfort del paziente e degli stessi operatori.

Altra caratteristica importante era ed è tutt'ora in alcune realtà, la scarsità di pareti, spesso addirittura sostituite da vetrate, rendendo l'ambiente molto impersonale con una totale mancanza di privacy, tanto da mettere a disagio la persona assistita, soprattutto quando ci sono momenti critici di instabilità vitale o quando si provvede all'igiene personale. Tutto questo fa riferimento ad una logica strutturale che prevede un open-space oppure una distribuzione a raggiera dei posti letto intorno alla postazione infermieristica, che risponde bene ai criteri di funzionalità, poiché permette di avere sempre e continuamente il paziente sotto controllo potendone osservare i movimenti, e le necessità assistenziali, ma appartiene ad

una vecchia logica per lo più funzionalista, non ispirata a principi come quello di preservare la persona da sguardi indiscreti .

Inoltre fino a qualche anno fa, nella stragrande maggioranza delle realtà operative, i familiari potevano vedere il proprio congiunto solo attraverso un vetro e parlare, qualora fosse possibile, attraverso un citofono. Gli infermieri del reparto, al termine dell'orario delle visite, abbassavano le tendine od oscuravano le vetrate e ricominciava l'isolamento della persona ricoverata in Terapia Intensiva dal resto del mondo. Le motivazioni che sottostavano a questa logica di comportamento erano legate ad usi e consuetudini e alla convinzione che i familiari potessero trasmettere le infezioni ai pazienti già gravemente compromessi.

Le Terapie Intensive sono sorte grazie alle sempre maggiori possibilità di supporto delle funzioni vitali offerte dalla tecnologia: da una fase iniziale caratterizzata dall'entusiastica applicazione dei nuovi mezzi che la tecnica era in grado di fornire per fare uscire vivo il paziente si è passati ad una evoluzione culturale delle figure sanitarie che operano in Terapia Intensiva, da ricondurre a diversi fattori:

- gli studi miranti a valutare gli effetti della pratica clinica

sull'outcome dei pazienti, con conseguenti riflessioni sull'appropriatezza d'uso delle Terapie Intensive,

- la crescente consapevolezza, da parte del personale sanitario in essa operante, di avere la necessità di possedere una visione globale del paziente, non specialisti di organi o malattia, ma di paziente critico,
- la percezione della necessità di superare la divaricazione tra efficacia tecnica e valenze umane dell'assistenza e della crescente importanza dei fattori relazionali,
- la consapevolezza che l'assunzione di nuovi poteri di intervento sulla vita imponga l'assunzione di nuove responsabilità a forte connotazione etica.

Il fine della medicina e dell'assistenza in generale, si delinea sempre più con la moderna visione di quello che è il maggior beneficio per il paziente, in quel momento e per quella particolare situazione che sta vivendo. La decisione a riguardo di qualsiasi intervento da attuare su quella e per quella persona, necessita della condivisione da parte del paziente nonché del rispetto dei suoi valori, senza ledere la dignità di persona pensante e capace di prendere decisioni. Da ciò è nata la consapevolezza che la pratica assistenziale, sia medica che infermieristica, più appropriata non si identifichi necessariamente

con quella che richiede l'impiego di tutte le risorse di cui dispone la tecnologia, così come non può e non deve limitarsi ad una mera applicazione ed utilizzo delle stesse a tutti i costi. La tecnologia, per essere di vero e reale supporto all'équipe assistenziale ha bisogno di un governo e di un controllo che passa in prima istanza attraverso la formazione e la capacità di discernimento delle priorità da mettere in atto (appropriatezza delle prestazioni).

Oggi, le Terapie Intensive, hanno sicuramente trovato un punto di incontro tra le cure assistenziali intensive, che inizialmente primeggiavano su tutto, e i bisogni psicologici, relazionali, di comfort ambientale, di sicurezza dell'integrità della fisicità, che implica una presa in carico della persona in tutte le sue dimensioni.

Un cambiamento così radicale nella concezione di questo tipo di cura si è riflesso anche dal punto di vista strutturale e architettonico.

A riguardo sono state elaborate delle Linee Guida dalla Società Americana di Terapia Intensiva SCCM-ACCM [11] per la progettazione dell'Unità di Terapia Intensiva che si pongono come riferimento per le istituzioni sanitarie nella progettazione di una nuova Terapia Intensiva o per la modificazione di una già esistente.

In questo documento si ribadisce l'importanza di un ambiente intimo,

che tenga in considerazione tutti i bisogni della persona e che consenta di ritagliare uno spazio vitale per sé e per i suoi cari, soprattutto per la gestione di momenti con forti emozioni che una esperienza del genere può comportare. Viene garantito, in questo modo, il diritto della persona ad avere accanto i propri familiari in un ambiente intimo che tuteli la loro relazione e favorisca un contatto più e sereno.

In tal senso un utilizzo congruo della Terapie Intensive comporta sia la necessità di verificare l'appropriatezza dei ricoveri, delle scelte terapeutiche, dell'utilizzo delle risorse (verifica di qualità), sia la necessità di rispettare i diritti del paziente, compreso quello di "una morte dignitosa" in un contesto, seppure intensivo, di centralità della persona e dei suoi diritti. Un richiamo in tal senso è espresso anche dal Codice Deontologico dell'infermiere che al punto 4.15 recita: *"L'infermiere assiste la persona, qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l'importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'infermiere tutela il diritto a porre limiti ad eccessi diagnostici e terapeutici non coerenti con la concezione di qualità della vita dell'assistito"* [4].

Oggi la struttura dell'ambiente di tali reparti è fondamentale per la realizzazione di un ambiente intimo, che tenga in considerazione tutti i bisogni della persona, favorendo la percezione del proprio corpo, dal momento dell'igiene al letto alla relazione con i ministri di culto e i propri cari. Forti momenti personali carichi di emozioni sono anche le situazioni di accertamento della morte cerebrale, la comunicazione ai parenti e l'inizio dei lavori delle commissioni per l'eventuale espianto degli organi.

Ogni sforzo dovrebbe essere compiuto per offrire un ambiente che minimizzi lo stress al paziente e al gruppo di lavoro. La progettazione delle Terapie Intensive dovrebbe considerare sistemi di illuminazione naturale e vedute panoramiche privilegiando stanze singole con finestra. Le finestre sono un importante aspetto dell'orientamento sensoriale e più camere possibili dovrebbero essere munite di finestre per rinforzare l'orientamento giorno/notte. Approcci addizionali per migliorare l'orientamento sensoriale dei pazienti possono prevedere la disponibilità di un orologio, di un calendario, di una tabella delle attività e/o auricolari connessi alla radio e alla televisione. Per fornire dettagli di stimolazione visiva, una o più pareti entro il raggio di visuale del paziente potrebbero

essere decorate con tonalità di colore, trame particolari, effetti o stampe.

### ***MODELLO ORGANIZZATIVO “CHIUSO”***

Si definisce “terapia intensiva a modello chiuso”: reparto di Terapia Intensiva in cui l’ingresso dei visitatori è molto limitato, sia in termini di orario di visita, sia in base al numero di visitatori che possono accedere al reparto. Inoltre, è imposto l’uso di camici, mascherine, cuffie, sovrascarpe e le relazioni tra professionisti sanitari ed assistiti (paziente e famiglia) sono spesso contenute. Con la precedente definizione la “chiusura” si ha su più livelli: si è limitati sull’orario di visita parenti, si hanno limitazioni sul vestiario, sul numero di familiari che possono visitare il parente/ amico e addirittura vi è una limitazione tra le relazioni interpersonali tra famiglia e operatori sanitari. Come infatti notava A. Giannini [6]: di fatto, questa chiusura si esprime sul piano fisico ma soprattutto su quello relazionale. Il motivo principale secondo cui questo approccio per molti anni in Italia è stato utilizzato sta nella convinzione, ormai diventata tradizione, che l’isolamento del paziente, il suo “sequestro”, sia inevitabile e essenziale, in quanto la terapia intensiva è un ambiente in cui ogni giorno si lavora tra vita e morte. Il distacco

del paziente dal suo contesto familiare, quindi, viene visto come un giusto prezzo da pagare per tutelare la salute. Una politica di totale chiusura, forse, è il venir meno all'articolo 2 del codice deontologico dell'infermiere, che così recita: *“l'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa”*. [4]

Fino a qualche anno fa ai familiari era impedito l'accesso diretto al letto del proprio caro ed era concessa soltanto la possibilità di vederlo, per alcuni minuti, attraverso una vetrata che, allo scadere del tempo, veniva oscurata. La motivazione di queste scelte risiedeva da un lato da un perpetuarsi di consuetudini ed usi, dall'altro dalla preoccupazione di trasmettere infezioni e di disturbare il lavoro di cure. In questo modo si trascurava però l'aspetto umano e relazionale dei pazienti ricoverati, creando una sorta di isolamento. Così per molti anni l'ammissione di un paziente in TI ha seguito quello che è stato definito come il *“principio della porta girevole”* quando il paziente entrava, la famiglia veniva mandata fuori subito dopo aver raccolto i dati anamnestici. La logica che si può intravedere in questi

consolidati comportamenti è riconducibile a una concezione tecnocratico-razionalista tendente a separare rigidamente i luoghi delle diverse attività tecniche e di lavoro da quelli delle relazioni familiari assolutizzando le pur buone ragioni di organizzazione, sicurezza ed igiene. Inoltre *la porta chiusa* consente anche a tutti gli operatori di lavorare in modo ottimale ma favorisce ed accresce paure, incertezze, senso di esclusione e rabbia da parte del paziente e ancor più delle persone a lui significative che aspettano fuori dalla porta.

### ***MODELLO ORGANIZZATIVO “APERTO”***

Con il termine Terapia intensiva aperta si intende la messa in atto delle norme, delle linee guida, che abbiano come obiettivo primario il benessere del paziente; più propriamente si parla di “Umanizzazione delle cure”. Un ruolo fondamentale è ovviamente affidato agli operatori sanitari che sono chiamati a rinnovare, prima di tutto in se stessi, questo nuovo concetto di umanizzazione del reparto, al fine di non far prevalere nella quotidianità lavorativa il cinismo o l’indifferenza invece che un nuovo entusiasmo, che metta al centro l’umanità di ciascuno.

Le nuove evidenze scientifiche e l'entrata in scena del Comitato Nazionale di Bioetica, hanno messo in discussione quelle barriere intrinseche che caratterizzavano le Terapie Intensive “chiuse”. Sia negli Stati Uniti quanto in Europa infatti la vicinanza dei propri cari in un momento così delicato di sofferenza per la grave malattia, inizia ad essere percepita come una preziosa risorsa per la cura dei pazienti anziché un ostacolo al lavoro dell'equipe o come rischio infettivo. Ad oggi l'unica risposta che sembrerebbe adeguata è appunto il modello della “terapia intensiva aperta” con l'abolizione di tutte quelle barriere temporali, fisiche e relazionali non strettamente necessarie alla cura del paziente ed in cui al contempo venga promosso un trattamento personalizzato, che tenga conto delle varie dimensioni (fisica, psicologica e relazionale) di ogni individuo. Al piano fisico appartengono tutte le barriere che, con motivazioni diverse, vengono proposte o imposte al visitatore, quali l'assenza di contatto fisico col paziente, l'utilizzo di indumenti protettivi quali camice, mascherina ecc. A quello relazionale appartengono invece tutte le espressioni, sia pure di diversa intensità, di una comunicazione frammentata, compressa o addirittura negata fra i tre elementi che costituiscono i vertici del particolare “triangolo relazionale” che si viene a costituire

in TI: il paziente, l'équipe curante e la famiglia. Infine le barriere temporali comprendono tutte le limitazioni degli orari di visita e le lunghe attese fuori dalla porta.

### ***VANTAGGI E SVANTAGGI***

Le disapprovazioni e critiche che, di solito vengono mosse al modello di "Terapia Intensiva aperta" si riassumono in preoccupazioni legate a:

#### **RISCHIO INFETTIVO:**

È fondamentale sottolineare che non esiste alcun tipo di evidenza scientifica che metta in relazione il numero delle ore di visita, con l'aumento del rischio infettivo. Il vero rischio infettivo non è dato da patogeni esterni ma dalle infezioni nosocomiali dove, i maggiori vettori sono gli operatori sanitari che, se non utilizzano e mettono in pratica misure preventive e un corretto lavaggio delle mani, trasportano gli agenti patogeni da un paziente ad un altro.

#### **STRESS DEL PAZIENTE:**

La presenza e vicinanza di persone care determina una riduzione dell'ansia e dello stress nel paziente; vi è una rilevante diminuzione del TSH con conseguente riduzione delle complicanze vascolari e

stabilizzazione dei parametri vitali.

#### STRESS PER LA FAMIGLIA:

Studi dimostrano quanto giovi ai familiari una politica di visita aperta, con una riduzione del livello di stress dell'88% e dell'ansia del 65%. Per un familiare/amico risulta molto rassicurante vedere con i propri occhi come il paziente è assistito e trattato dall'equipe sanitaria.

#### LA "PRIVACY" DEL PAZIENTE:

Anche su questo punto non vi sono problemi, l'apertura delle Terapie Intensive non causa violazioni della "privacy" dei pazienti in quanto essa è garantita dalla possibilità di trovarsi non visibili dagli altri pazienti e parenti grazie alla presenza di box di degenza separati mediante pareti mobili. Rimane ovviamente la discrezionalità del paziente, se cosciente, di decidere se ricevere visite.

Alcuni studi pongono la possibilità, ma non la certezza, che una politica aperta possa determinare un incremento dello stress dell'equipe sanitaria ed una percezione di interferenza nel processo di cura, è invece dimostrato che la presenza di parenti durante il percorso di cura, se ben addestrato sul comportamento da tenere in

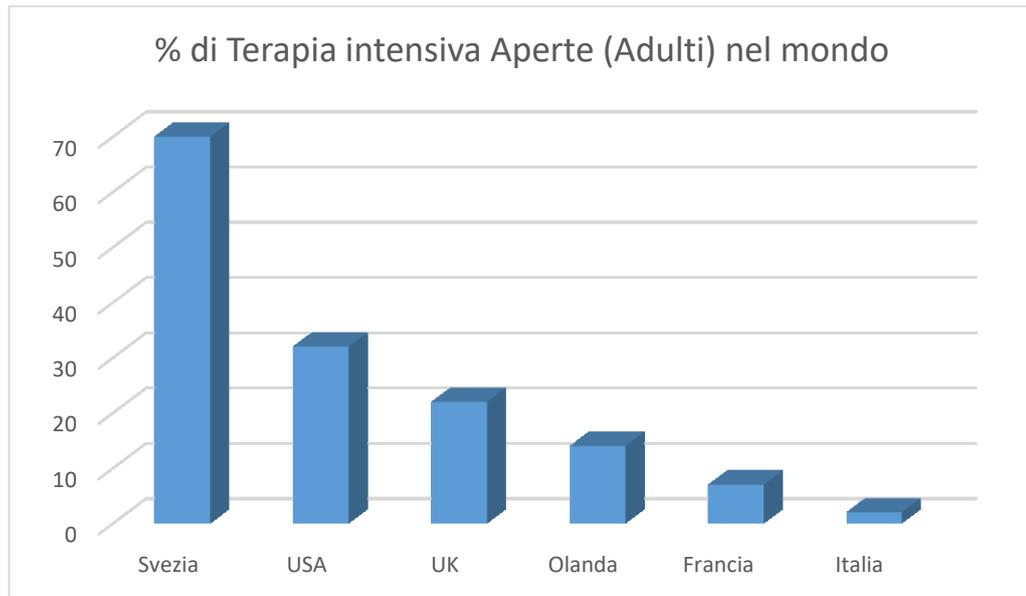
reparto, non riduce l'efficacia del processo di cura.

La dilatazione dei tempi assistenziali può e deve essere utilizzata in maniera positiva; basti pensare che, una volta che il paziente verrà dimesso, sarà a carico della propria famiglia, per cui il tempo che un parente passa in TI potrebbe essere utilizzato per attuare un processo educativo volto alla preparazione dei familiari alla successiva, se necessaria, assistenza domiciliare

### ***LA TERAPIA INTENSIVA APERTA NEL MONDO***

Risale a più di un decennio fa il primo appello – dalla voce di Hilmar Burchardi [12] all'epoca presidente della European Society of Intensive Care Medicine - a rendere la terapia intensiva “*un luogo dove l'umanità abbia alta priorità*”, incentivandone un'accessibilità estesa sulle 24 ore. Ad accogliere per primi l'innovazione gli ospedali nord-europei, oggi un modello per i reparti «aperti». Uno studio del 2014 [13] rileva che in Svezia lo sono il 70 per cento delle terapie intensive per adulti e il 100 per cento di quelle neonatali. L'Italia dove, seppure negli ultimi anni la situazione sia migliorata, solo il 2% delle Terapie Intensive non pone restrizioni di orari. Anche quando a essere ricoverato è un bambino: due terzi delle Terapie Intensive Pediatriche non consentono la presenza costante di un

genitore nemmeno nelle ore diurne. *“La separazione dai genitori è invece la maggior fonte di stress per i bambini ospedalizzati”* commenta Alberto Giannini della Terapia Intensiva Pediatrica dell’Ospedale Maggiore Policlinico di Milano [14].



## **LE RACCOMANDAZIONI DEL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA (CNB)**

Un primo elemento da considerare dal punto di vista etico è costituito dal principio del rispetto della persona - malato nei trattamenti sanitari, che è previsto dall'art. 32 della Costituzione Italiana.

La persona va rispettata nella sua integralità e quindi come essere in relazione con altri, senza imporle in modo ingiustificato una condizione di separazione proprio nel momento in cui viene sottoposta a trattamenti sanitari.

I luoghi di cura e i trattamenti medici devono pertanto essere organizzati in modo da separare il meno possibile la persona dai suoi mondi vitali favorendo i momenti di continuità con i vissuti familiari e sociali delle persone coinvolte. In tal modo si rispetta anche l'autonomia del malato, che dovrebbe risultare sostenuta e rafforzata dalla presenza e dall'accompagnamento delle persone care, mentre una solitudine forzata aggrava inutilmente la già difficile condizione della malattia e della costrizione nella TI.

L'autonomia decisionale del malato, inoltre, risulta valorizzata almeno quando il paziente è in grado di esprimere la propria volontà circa la presenza accanto a sé di persone con le quali intrattiene relazioni significative. Infatti, il paziente – quando le circostanze lo

permettano – dovrebbe avere la possibilità di indicare quali persone siano particolarmente significative per lui e chi desidera quindi avere accanto nel difficile tempo della malattia. Questo, del resto, è uno dei principali bisogni espressi dai pazienti ricoverati in TI. Del resto, dal punto di vista pratico, una consistente percentuale di ricoveri in TI non è causata da eventi improvvisi o acuti, ma è invece programmata (chirurgia maggiore, trapianti) o rappresenta una fase prevedibile nell'evoluzione di malattie croniche riguardanti le insufficienze d'organo. Vi sono quindi moltissime possibilità di consultare i pazienti per quanto riguarda i loro desideri, così che possano decidere in anticipo quali presenze siano importanti per loro. I medici curanti devono pertanto avvertire la responsabilità di interpellare per tempo i pazienti su questo tema. Anche successivamente, durante il ricovero in TI, i pazienti devono poter sempre esercitare il diritto di determinare e richiedere che siano consentite le presenze per loro significative all'interno del proprio mondo familiare ed affettivo. Un'ulteriore considerazione sul piano etico riguarda i principi di beneficenza e di non maleficenza. Sulla scorta delle attuali conoscenze scientifiche e di un'estesa prassi, la presenza accanto a sé delle persone care non costituisce in alcun modo una «minaccia» per il paziente, ma, al contrario rappresenta un'azione positiva in

grado di produrre effetti benefici sia per il paziente, con riscontri clinici oggettivi, sia per i familiari con la riduzione dello stress correlato. Sul piano etico non è dunque giustificabile – se non in casi eccezionali– la rinuncia a compiere un’azione positiva in tal senso, in grado di offrire effetti benefici al paziente. La tutela della salute, in altre parole, non implica necessariamente il sacrificio della vita di relazione nemmeno nelle TI. Sebbene medici e infermieri non abbiano formalmente una specifica obbligazione verso familiari, ma solo verso il paziente, molti studi e raccomandazioni oggi riconoscono l'opportunità che in TI l'équipe medico-infermieristica si prenda cura non solo del paziente, ma anche, in senso lato, della sua famiglia. Sulla scorta di queste considerazioni, il CNB propone le seguenti raccomandazioni:

- 1) l'organizzazione delle TI deve essere orientata a promuovere il diritto dei pazienti ricoverati in TI alla presenza accanto a sé dei familiari o delle persone care da essi ritenute figure significative;
- 2) i familiari – e in particolar modo i genitori dei bambini ricoverati e i parenti stretti degli anziani – e in generale le persone indicate dal paziente devono poter avere la possibilità di stare accanto al paziente in TI;
- 3) i pazienti in grado di esprimere la loro volontà devono perciò

essere consultati in merito a quali persone essi desiderano accanto a sé; mentre nel caso di pazienti attualmente incapaci dovranno essere valorizzate le loro eventuali precedenti «dichiarazioni anticipate di trattamento»; naturalmente dovrà essere tutelata anche la scelta del malato di non ricevere visite;

4) le TI devono adeguare gradualmente, ossia in relazione alla compatibilità con le strutture e le attrezzature attualmente esistenti, e tenendo conto degli altri valori in gioco (ad es., privacy e intimità), la loro organizzazione e le loro visiting policies al modello della TI “aperta”;

5) medici e infermieri di TI devono ricevere un’adeguata e aggiornata formazione per quanto riguarda gli accorgimenti per tutelare igiene, sicurezza e ordinato svolgimento delle visite, la comunicazione, la gestione dei conflitti, la capacità di riconoscere e affrontare i bisogni dei familiari così come la loro ansia e stress;

6) i piani nazionali e regionali di edilizia sanitaria devono prevedere spazi adeguatamente attrezzati per favorire la presenza delle famiglie dei pazienti e dei visitatori;

7) l’Amministrazione sanitaria, nelle sue diverse articolazioni, deve impegnarsi a favorire e sostenere la realizzazione del modello della TI “aperta”.

## **RILEVANZA PER LE PROFESSIONI SANITARIE**

Sebbene medici, infermieri e operatori socio-sanitari non abbiano formalmente una specifica obbligazione verso familiari ma solo verso il paziente, oggi è riconosciuta l'opportunità che nelle Terapie Intensive l'equipe si prenda cura non solo del paziente, ma anche, in senso lato, della sua famiglia. Questo permetterà di instaurare una relazione di fiducia che con il tempo di degenza andrà aumentando e porterà allo sviluppo efficace della comunicazione tra familiare e personale sanitario. Una maggiore libertà di accesso esercita un risvolto positivo anche sulla percezione che i parenti hanno delle cure fornite al proprio caro : aumenta i livelli di fiducia nei confronti dell'equipe curante andando ad indebolire quegli atteggiamenti di chiusura che spesso i parenti adottano nei confronti di quella parte di personale che si presenta ostile e poco disponibile. Il colloquio quotidiano con medico e infermiere, la continuità di comunicazione lungo tutto l'arco della settimana, facilitano il passaggio di informazioni, riducono il rischio di incomprensioni e fraintendimenti. Il lavoro in TI implica un forte carico emotivo che va indagato ed elaborato: le emozioni proprie sono spesso quelle degli altri, ed è importante agire per risolvere le situazioni conflittuali, accogliere in maniera costruttiva critiche ed obiezioni,

essere in grado di affrontare tematiche dai contenuti sgradevoli o scomodi, comunicare efficacemente anche in condizioni di stress. Riconoscere le emozioni, sentimenti propri e degli interlocutori sta alla base dell'empatia nella relazione d'aiuto, per questo è indispensabile affinare la capacità di ascolto per una migliore comprensione.

Intensiva significa considerare paziente-nucleo familiare un binomio inscindibile considerando che pazienti e familiari hanno dei diritti e che l'aspetto etico della nostra professione dovrebbe farci riconoscere quali elementi fondamentali l'accoglienza, l'ospitalità, la sensibilità sociale, l'empatia pur mantenendo invariata la qualità degli aspetti tecnici, tecnologici e assistenziali.

L'infermiere dovrà acquisire il ruolo di facilitatore della comunicazione: la scelta delle parole, la gestualità, la comunicazione verbale e non verbale dovranno di volta in volta essere adeguate ai diversi interlocutori che dovranno essere partecipi del piano assistenziale, degli obiettivi da raggiungere e del percorso diagnostico-terapeutico programmato.

## UMANIZZAZIONE DELLE CURE

Nella seconda metà del 900 la medicina è andata incontro ad una profonda trasformazione. Le numerose conquiste scientifiche sia a livello tecnologico che teorico e l'introduzione di un percorso di studi indirizzato all'iper-specializzazione contribuirono a rendere il medico certamente più tecnico ma anche ad allontanarlo dai pazienti stessi.

I due grandi momenti della nascita e della morte furono trasferiti dalla casa all'ospedale e le visite a domicilio andarono pian piano a scomparire portando con loro quella confidenzialità tra medico e paziente. Si arriva dunque alla medicina contemporanea efficace nel curare le malattie ma poco attenta al prendersi cura delle persone malate nella loro globalità.

Umanizzazione delle cure vuol dire passare dal curare al prendersi cura: mettere cioè al centro la persona malata e non la malattia. Aprire le Terapie Intensive significherebbe anche attribuire al paziente un valore in quanto persona e quindi come *“individuo unico e insostituibile simile e al tempo stesso diverso da qualsiasi altra persona che sia mai vissuta e che mai vivrà”*.

Si deve considerare che il paziente ha anche dei desideri e dei bisogni affettivi, spirituali e relazionali che non devono essere tralasciati nemmeno in un reparto ad alta intensità di cura. In quest'ottica si parlerebbe quindi di “Umanizzazione delle cure” non solo per il paziente ma anche per familiari e operatori. Una TI «aperta» offre dunque la possibilità di realizzare nuovi gesti e linguaggi ricchi di umanità nella direzione del prendersi cura.

Un primo esempio riguarda il corpo: toccare il corpo del paziente, accarezzarlo, alimentarlo un poco e così via, sono gesti di enorme valore sia sul piano relazionale sia sul piano terapeutico. È necessario uno sforzo per realizzare le condizioni per rendere questo possibile (con tutte le dovute cautele), ma deve divenire chiaro che il corpo del paziente non è necessariamente qualcosa di «espropriato» e inaccessibile per i suoi cari.

## **IL PROGETTO REGIONALE: “OSIRIDE”**

La seduta del 16 aprile 2016, in sede di Conferenza Stato-regioni, ha sancito l'Accordo sulla proposta del Ministro della salute sulle linee progettuali per l'utilizzo da parte delle regioni delle risorse vincolate.

Nello specifico, una linea progettuale è dedicata allo Sviluppo dei processi di Umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali e tra gli obiettivi e le strategie è previsto di *“Promuovere i cambiamenti organizzativi orientati alla minimizzazione delle barriere logistiche, funzionali e relazionali, attraverso lo sviluppo di specifiche linee progettuali basate sull'umanizzazione delle modalità di assistenza e sull'incremento dei livelli di attenzione agli aspetti relazionali, con particolare riferimento alle condizioni di ricovero in area critica”*.

Pertanto, in coerenza con questa linea progettuale, il Centro Servizi Multimediale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria “Policlinico-Vittorio Emanuele” di Catania [15] ha presentato un progetto dal titolo: “OSIRIDE: Il nuovo metodo di comunicazione interattiva nelle Terapie Intensive dell'Area Metropolitana”. Il progetto, valutato positivamente dall'Assessorato alla Salute della Regione Siciliana, è stato interamente finanziato e prevede il coinvolgimento in via sperimentale di alcuni reparti di Terapia Intensiva dell'Area

Metropolitana di Catania.

Pertanto, d'intesa con le Direzioni Generali della provincia catanese, è stato costituito un tavolo tecnico (foto 1) che si è riunito per l'individuazione delle T.I. pilota idonee (dal punto di vista tecnico) alla fase di sperimentazione e alla scelta dei dispositivi hardware e software (foto 2) da destinare all'implementazione del sistema OSIRIDE.



*Foto 1: Alcuni componenti del tavolo tecnico regionale in un momento di confronto*



*Foto 2: Momenti del Test dei Device Medicali Hw e Sw*

Sono state Individuate le seguenti U.O. pilota: per l'AOU Policlinico-Vittorio Emanuele di Catania le T.I. del Policlinico e del Vittorio Emanuele; per l'ASP di Catania la T.I. del P.O. Gravina di Caltagirone; per l'ARNAS Garibaldi di Catania la T.I. del PO Garibaldi Centro e per l'AOE Cannizzaro di Catania la T.I. Post-Operatoria.

Il progetto nasce, come ampiamente descritto nei capitoli precedenti, da un contesto per cui gli ambienti ad elevata assistenza, come le TI, rappresentano una delle maggiori criticità dell'umanizzazione delle cure, in cui l'attenzione alla persona nella sua totalità fatta di bisogni organici, psicologici e relazionali, ha acquisito importanza prioritaria

nell'assistenza sanitaria.

Gli obiettivi qualitativi e quantitativi che si intendono conseguire sono quelli di realizzare un modello assistenziale "patient centred" in modo da ridurre, il più possibile, il suo danno biologico e nel contempo realizzare un modello "caregiver centred" in modo che il familiare possa condividere al meglio la situazione col paziente e con gli operatori sanitari, personalizzando la partecipazione del congiunto alla vita del reparto, attribuendo valore morale a qualunque richiesta del familiare affinché possa percepire che chi lo ascolta, in questo caso l'operatore sanitario, si prodighi e agisca per il bene del congiunto.

Pertanto, si è pensato di realizzare un modello di assistenza innovativo dei servizi di cure intensive, aperti ai bisogni degli utenti e basato su evidenze scientifiche per migliorare le capacità di relazione e comunicazione con l'ausilio di strumenti di alta tecnologia informatica grazie alla realizzazione di un sistema multimediale, interamente di grado medicale, costituito da device fissati su pensile mediante bracci a più snodi (foto 3), in grado di intrattenere il paziente e collegarlo ai familiari.



*Foto 3: Un letto di Terapia Intensiva con bracci a più modi fissati su pensile.*

Tutto il sistema consente ai pazienti di accedere mediante il device ad una piattaforma di intrattenimento costituita da giochi, dal collegamento alle principali testate giornalistiche on line e canali di informazione, da web radio per l'ascolto mediante cuffie di musica e da IP TV per la visione dei canali tv in streaming. Inoltre sarà possibile collegarsi in video chiamata o chattare con i familiari e gli stessi potranno inviare, attraverso il sistema, contributi multimediali utili ad aprire una finestra sul mondo portando i volti, le voci al

proprio congiunto.

Le funzionalità del sistema saranno protette da un accesso con credenziali il cui ciclo di vita è strettamente correlato con il periodo di ricovero dell'assistito, per cui alla dimissione del paziente saranno automaticamente cancellate tutte le informazioni associate.

Con questo sistema, "far passare bene il tempo" è di fondamentale importanza clinica in virtù di un auspicabile miglioramento dei risultati delle cure stesse facilitando la ripresa dello stato di coscienza del paziente.

Quindi non solo monitor e visite limitate: ai pazienti anche postazioni multimediali e video. Riportare i volti, le voci e i colori del mondo esterno vicino ai pazienti ricoverati in Terapia Intensiva per aiutarli a "ricomporre il loro mondo".

Televisori e postazioni multimediali: le Terapie Intensive dell'area Metropolitana di Catania diventeranno più «smart» grazie al sistema Osiride.

Perché il sistema è stato chiamato OSIRIDE? Perché il nome del sistema nasce dall'analogia riscontrata tra gli obiettivi prefissati dal progetto regionale e la storia del dio egizio OSIRIDE che risorge dalla morte grazie all'amore delle sorelle; non richiama né fa riferimento a nessun prodotto commerciale attualmente in vendita.

I reparti di Terapia Intensiva hanno diversi posti letto circondati da diversi monitor per il controllo delle funzioni vitali e delle terapie infusionali. Quando i pazienti si riprendono e le loro condizioni di salute tendono alla normalità il passare del giorno e della notte diventa per loro interminabile e scandito solo dai ticchettii dei monitor e da poche distrazioni provenienti dalle visite dei medici o dei familiari e dai pasti. Il tempo non passa mai e si corre il rischio di entrare in un pericoloso vortice psicogeno.

Il programma risulta così essere una fondamentale integrazione delle cure ad alta complessità su pazienti ad alto rischio. Siamo molto oltre l'aspetto di comfort e cosiddetta umanizzazione che sono ritenuti già di per sé fondamentali.

A fianco di tanta tecnologia presente nelle Terapie intensive deve essere presente una particolare attenzione al malato e ai suoi bisogni più profondi.

Quando i pazienti si riprendono e le loro condizioni di salute tendono alla normalità il passare del giorno e della notte diventa per loro interminabile e scandito solo dai ticchettii dei monitor e da poche distrazioni provenienti dalle visite dei medici o dei familiari e dai pasti.

Molti pazienti sono perfettamente coscienti in una parte o nell'intero

periodo della degenza, pur essendo vincolati a letto: dipendenti dal ventilatore, necessità di dialisi, fratture multiple, etc.; in questa situazione “*far passare bene il tempo*” è di fondamentale importanza, anche perché si allontana il rischio di delirio con quel che ne consegue (agitazione, rimozione di presidi, necessità di sedazione con ricorso a periodi di ventilazione più lunghi con le relative complicanze connesse, infettive o d'altro genere)".

Giova ripeterlo. Il vantaggio non è quindi solo quello di "*dare un certo benessere*", ma riveste importante, direi essenziale, rilevanza clinica. E' un miglioramento delle cure ed un miglioramento dei risultati delle cure stesse.

Appare chiaro anche ai non addetti ai lavori che si tratti di un progetto di grande rilievo, (crediamo il primo in Italia) per il peso del suo apporto nel recupero psicologico e mentale del paziente in Terapia Intensiva.

Si tratta di favorire la ripresa dello stato di coscienza, non rara evenienza di queste patologie, viste le metodiche che diventano possibili grazie a questa dotazione, senza aver inventato niente.

## **PRECEDENTI IN ITALIA:**

Nell'Ottobre 2016, presso l'ospedale di Biella, Una Mamma in Rianimazione vede la figlia in Neonatologia sulla smart tv al posto a letto.

La neo mamma, ricoverata per alcune complicanze post parto, grazie alla strumentazione donata dall'Associazione Amici dell'Ospedale di Biella ha potuto vedere la sua bimba, ricoverata in un altro reparto.

*“Da oggi spalanchiamo ai pazienti della Rianimazione una finestra” su “immagini, volti, suoni e ricordi” che “possono aiutarli a ricomporre il loro mondo”, si legge da testate giornalistiche nazionali;*

*“Non poteva esserci occasione più gioiosa per inaugurare a Biella questo sistema di ‘rianimazione smart”, commenta ancora l’azienda spiegando che si tratta di “una tecnologia semplice, donata dall'Associazione Amici dell'Ospedale di Biella, ma estremamente importante in un reparto dove ogni giorno vi sono pazienti che vivono spesso sospesi tra la vita e la morte, tra il sonno e il risveglio.*

*Perché qui in molti casi vi possono essere persone coscienti e vigili, ma non ancora in grado di parlare. Il valore di questa donazione sta tutto dentro l'universo di possibilità che offre”.*

*Ed ancora: “Una finestra virtuale per comunicare, fatta di immagini, di volti, di suoni, di parole e di ricordi: frammenti di quotidianità che messi insieme possono aiutare il paziente a ricomporre il suo mondo. Per ammirare la propria figlia appena nata o per riaffacciarsi alla vita” [16-17-18-19-20]*



*Foto di A.Fulloni (Ospedale di Biella) dal Corriere della Sera del 5 Ottobre 2016.*

## CONCLUSIONI

L'intenzione di rendere le terapie intensive più aperte, più a misura di paziente, è presente negli operatori che si occupano di area critica, così come l'idea che una maggior interazione del paziente con i suoi familiari sia positiva per un suo miglior recupero.

La politica di gestione delle visite è cambiata negli ultimi 10 anni, nella direzione di una maggiore “apertura” dei reparti di terapia intensiva.

Pur tuttavia, dagli studi effettuati, emerge che l'applicazione di una Terapia Intensiva aperta risulta ancora difficile da attuare sul nostro territorio nazionale per diverse problematiche legate agli aspetti strutturali, sociali e culturali di tutti gli attori coinvolti nel processo assistenziale.

In quest'ottica, il progetto “Osiride” rappresenta un modello “*intermedio*” di gestione del paziente critico del tutto necessario e fortemente contemporaneo, ed apre il cammino ad un nuovo modello assistenziale dove la tecnologia con l'Operatore Sanitario diventa tramite e punto di riferimento per i congiunti del paziente.

## BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

- 1) Thompson DR, Hamilton DK, Cadenhead CD, Swoboda SM, Schwindel SM, Anderson DC, Schmitz EV, St Andre AC, Axon DC, Harrell JW, Harvey MA, Howard A, Kaufman DC, Petersen C. Guidelines for intensive care unit design. Crit Care Med. 2012 May;40(5):1586-600. PubMed PMID: 22511137.
- 2) Kraven C. (1979). Educational assistant
- 3) Maria Luisa Rega; “La Rianimazione e la terapia intensiva aperta come esempio di umanizzazione dell’assistenza”. Scenario, 2006;23 (1):16-26
- 4) Comitato centrale della federazione collegio IPASVI, “Codice deontologico dell’infermiere”,
- 5) Giannini A, Miccinesi G, Leoncino S (2008) Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. Intensive Care Med 34:1256-62.
- 6) Giannini A. “Aprire le terapie intensive? Il futuro del presente”, Janus 30, Estate 2008.
- 7) Santagallo F. Psicologia della relazione
- 8) Titler M.G., Zichi Cohen M., Craft M J. (1991) Impact of adult care hospitalization: perception of patients, spouses, children and nurse. Heart Lung; 20: 174-182
- 9) Magotti A., Saiani L., Drigo M.L., “I bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati nelle terapie intensive del trentino”. Rivista dell’Infermiere 1999; 18(3):124-130
- 10) Molter NC (1979) Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. Heart Lung 8:332-9.
- 11) Guidelines for ICU Society of Critical Care Medicine. American Association of Critical Care Medicine.

- 12) Burchardi H (2002) Let's open the door! Intensive Care Med 28:1371-2.
- 13) Cappellini E, Bambi S, Lucchini A, Milanesio E. Open intensive care units: a global challenge for patients, relatives, and critical care teams. Dimens Crit Care Nurs 2014 Jul-Aug;33(4):181-193.
- 14) Giannini A, Miccinesi G, Prandi E, Buzzoni C, Borreani C, ODIN Study Group. Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before-and-after study. Intensive Care Med 2013 Dec;39(12):2180-2187.
- 15) Portale WEB Qualità Regione Siciliana: [www.qualitasiciliassr.it](http://www.qualitasiciliassr.it)
- 16) Rianimazione "smart" con Internet e tv: <http://www.lastampa.it/2016/08/11/edizioni/biella/rianimazione-smart-con-internet-e-tv-qOy45BAIc11p4mK2asyZ1M/pagina.html>
- 17) L'Ospedale si apre alla "Rianimazione Smart" Quotidiano online della provincia di Biella <http://www.newsbiella.it/2016/10/07/mobile/leggi-notizia/argomenti/attualita-1/articolo/lospedale-si-apre-alla-rianimazione-smart-fotogallery.html>
- 18) Amici dell'Ospedale di Biella – Progetto Rianimazione "SMART" <http://www.amiciospedalebiella.org/modules/news/article.php?storyid=86>
- 19) Biella. Mamma in Rianimazione vede la figlia in Neonatologia sulla smart tv al posto a letto [www.quotidianosanita.it/piemonte/articolo.php?articolo\\_id=43628](http://www.quotidianosanita.it/piemonte/articolo.php?articolo_id=43628)
- 20) In Rianimazione dopo il parto, il primo vagito è sulla Smart Tv. [www.corriere.it/foto-gallery/cronache/16\\_ottobre\\_05/rianimazione-il-parto-primo-vagito-smart-tv-neonata-biella-c5d2c6f0-8b0f-11e6-b600-82bab359d14d.shtml](http://www.corriere.it/foto-gallery/cronache/16_ottobre_05/rianimazione-il-parto-primo-vagito-smart-tv-neonata-biella-c5d2c6f0-8b0f-11e6-b600-82bab359d14d.shtml)