

Comunicazione con i familiari di pazienti che stanno per morire in ICU.

Elie Azoulay and Thomas Fassier

ESICM , Berlin 2007

Traduzione e riduzione a cura di S. Ardizzone, Intensivista

[Scarica il file in n.pdf](#)

Perché inserire il problema della comunicazione con i familiari di pazienti morenti in un testo dedicato ai cambiamenti ed ai progressi raggiunti dalla medicina Intensiva (ICM)?

Come minimo per 3 ragioni.

1)Le cure in prossimità della morte (end of life: EOL) sono diventate un componente dell'attività quotidiana degli operatori di TI.

Con il raggiungimento della maturità la medicina critica (ICM) è oggi in grado di occuparsi congiuntamente delle terapie salva-vita e delle cure palliative che " accompagnano verso la morte".

2)La maggior parte delle morti in ICU ormai si verificano dopo la decisione di interrompere (Forego) le terapie di sostegno dei parametri vitali, allo scopo di evitare cure futili.(**decision to forego life sustaining therapies DFLSTs**).

Facendo un bilancio tra alta tecnologia ed umanizzazione , oggi la medicina critica conosce i suoi limiti.

3) I concetti di cure "centrate sul paziente" e "centrate sulla famiglia" stanno recentemente prendendo piede nelle ICU. Condividendo questa impostazione l'ICM promuove oggi un modello di decision making partecipato, condiviso attraverso un equilibrio tra diritti e ostacoli rappresentati dai familiari dei pazienti ICU.

Agli inizi degli anni 2000, verificandosi una crescente incidenza di DFLSTs, le società Americane ed Europee di ICM pubblicarono rapporti ufficiali allo scopo di migliorare le cure in prossimità della fine della vita in ICU.

Oggi la comunicazione con i familiari è considerata il componente core di una cura centrata sulla famiglia vicino all'EOL.

Questo articolo è diviso in 4 parti.

- 1) Vedremo come la comunicazione è un bisogno specifico e una componente essenziale della soddisfazione dei familiari in ICU, specie di quelli morenti.
- 2) Metteremo a fuoco la comunicazione come un obiettivo chiave per migliorare le cure "centrate sulla famiglia", in prossimità della fine-vita.
- 3) Esporremo dettagliatamente Come,Dove, Chi, Quando, Per quanto tempo(Quanto a lungo) Comunicare con i familiari dei pazienti morenti in ICU .

Presenteremo la family conference come il miglior strumento per raggiungere questi obiettivi.

COMUNICAZIONE :E' un bisogno essenziale e un componente-chiave della soddisfazione dei familiari in ICU.

La quotidiana esperienza clinica e ricerche qualitative suggeriscono che i familiari dei pazienti critici ricoverati in terapia intensiva provano una emergente crisi caratterizzata da paura, shock , perdita di riferimenti e ansia. Queste osservazioni sono in accordo con studi quantitativi eseguiti utilizzando scale convalidate come la Scala di Ansietà e Depressione Ospedaliera (Hospital Anxiety and Depression Scale HADS) o la Scala di Impatto di Evento(the Impact of Event Scale) abilitata a valutare i sintomi da stress post-traumatico (symptoms of post-traumatic stress disorders PTSD).

Considerando quanto sia traumatica l'esperienza dei familiari ricoverati in ICU ,alcuni studi sono stati orientati ad esplorare i bisogni dei familiari dei pazienti. (Molter 1979, Johnson 1998, Azoulay 2001)

Ovviamente questi studi evidenziano il **bisogno di Informazione e Comunicazione.**

La comunicazione tramite uno stesso interlocutore sembra persino più importante quando si misura la capacità di una ICU di incontrare i bisogni della famiglia (Johnson 1998).

Oltre ai bisogni, è stata studiata la soddisfazione dei familiari dei pazienti. Si è visto che essa è un indicatore della qualità delle cure di fine-vita e un risultato che valuta la capacità di comunicare in ICU.

Heyland ha indagato , attraverso un questionario , il grado di soddisfazione dei familiari in ICU sulle cure e sulle decisioni da prendere. Ha effettuato 2 studi prospettici coorte multicentrici. Egli ha trovato che il principale fattore che determina una totale soddisfazione da parte dei membri della famiglia è la consapevolezza di avere ricevuto una completa informazione , associata al rispetto e alla compassione mostrata per il paziente e alla appropriatezza del livello di cure.

Questi risultati sono coerenti con precedenti studi che sottolineavano l'importanza dell'informazione come quantità, qualità, chiarezza e durata, ma anche della maniera in cui i medici comunicavano specie in prossimità della fine-vita.

COMUNICAZIONE : IL core delle cure "centrate sulla famiglia" in prossimità della fine-vita:

La comunicazione coi familiari è essenziale nei 2 principali aspetti di cura in prossimità dell'EOL in ICU e cioè DFLST e le cure di "conforto".

Poiché la maggior parte dei pazienti morenti in ICU non sono coscienti, i loro familiari sono , da un lato , coinvolti nel processo decisionale che porta alla DFLST, come sostituti o come consiglieri, in accordo con le regole locali. Dall'altro lato loro stessi hanno bisogno di ricevere attenzione piena e cure speciali. Adesso noi punteremo l'attenzione sull'importanza cruciale della comunicazione nel processo decisionale DFLST e sull'impatto della comunicazione nel miglioramento del comfort (comfort care) in ICU.

-COMUNICAZIONE e processo di prendere la decisioni di DFLSD :

DFLST sono attualmente prese nel 70-90% delle morti che avvengono in ICU e la maggior parte dei pazienti sono incoscienti e quindi incapaci di partecipare al processo decisionale. I progressi nei piani di cure , i progressi nelle direttive e nella designazione di rappresentanti ha profondamente modificato il tradizionale rapporto tra i familiari e gli altri curanti.

Attualmente le Società di ICM raccomandano il coinvolgimento dei familiari nelle DFLSTs, ma ci sono ampie variazioni da un paese all'altro, con differenze legate alle attitudini dei medici, alla loro formazione e al contesto, ai valori e desideri dei familiari, ma anche alle strutture nazionali e legali.

La principale controversia Etica in relazione alla partecipazione dei familiari nella DFLST contrapponeva il concetto di **Autonomia** in cui la decisione portava i familiari ad essere visti come sostituti e **Paternalismo** in cui i medici sono visti come gli unici depositari della decisione.

Tuttavia, attualmente sta crescendo il modello di operare **decisioni condivise**, equilibrando il diritto dei familiari a decidere e il loro bisogno di essere accuditi e confortati .

Studi descrittivi hanno fornito utili contributi riguardo il desiderio dei familiari di condividere o meno le DFLST.

In uno studio effettuato in 6 ICU canadesi riguardante 243 familiari di pazienti morenti, fu descritta una ampia varietà di atteggiamenti sul desiderio di essere coinvolti nel prendere decisioni sulla DFLST. L'8.4%

preferì lasciare ogni decisione ai medici, il 15.6% preferì che il medico prendesse la decisione finale dopo aver ascoltato la loro opinione, il 42.8% preferì che il medico condividesse con loro la responsabilità, il 32% preferì

prendere la decisione finale dopo aver preso in considerazione l'opinione del medico, infine 3 familiari, l'1.2%, preferirono prendere la decisione da soli.

In ogni caso la comunicazione è fondamentale in ogni processo decisionale. Da una parte consente ai familiari di ricevere informazioni sulle condizioni cliniche, il trattamento e la prognosi, dall'altra consente ai curanti di ricevere informazioni sulla storia, i valori e le preferenze del paziente. Questo modello basato su un **flusso informativo reciproco** consente ai curanti di somministrare cure adeguate ai desideri del paziente e dei suoi parenti, il che rappresenta uno dei principali parametri di soddisfazione dei familiari in prossimità della fine-vita. Inoltre aiuta i curanti a comprendere i desideri dei parenti prossimi riguardo al loro coinvolgimento nel processo decisionale DFLST e quindi ad adattarlo di caso in caso attraverso un cauto approccio.

-COMUNICAZIONE come core delle cure centrate sulla famiglia in prossimità della fine della vita

Il miglioramento delle cure EOL somministrate ai familiari di un paziente morente è diventato uno dei compiti dei team ICU. Dal 1995 ad ora i principali studi hanno usato risultati legati alla famiglia (soddisfazione, comprensione, incidenza di ansietà, sintomi di depressione e stress, incidenza di conflitti) e ad aspetti economici (durata del ricovero, riduzione dei costi, uso di risorse mediche), controllando il tasso di mortalità e l'incidenza di trattamenti di withdrawal o withholding. I dati disponibili sono in accordo con l'ipotesi che gli interventi diretti a migliorare la comunicazione con i familiari hanno un impatto favorevole sulle cure di EOL. Questi interventi probabilmente evitano le cure futili facilitando la DFLST, riducono l'uso di trattamenti non utili e la durata del ricovero, senza accrescere la mortalità.

Inoltre, cosa ancora più interessante, tendono a ridurre i conflitti e l'incidenza di sintomi di ansietà, stress e depressione. L'ultimo studio su questo argomento, uno studio randomizzato multicentrico coinvolgente 126 familiari di pazienti morenti in 22 ICU francesi, mostrò con evidenza che si ottiene una riduzione dell'ansia e dello stress utilizzando una strategia specifica di comunicazione attraverso family conferences e **foglietti informativi**. Inoltre l'intervento volto ad accrescere il tempo dedicato all'ascolto dei familiari è associato ad una maggiore soddisfazione da parte dei parenti. In definitiva, una intensa comunicazione deve essere considerata un componente core delle cure centrate sulla famiglia in prossimità dell'EOL, e un obiettivo per migliorare la sua qualità. Se soltanto questa comunicazione incontrasse i criteri di qualità che posso essere riassunti nella struttura "come, dove, chi, quando, quanto a lungo"!

COME, DOVE, CHI, QUANDO, QUANTO COMUNICARE CON I FAMILIARI DI PAZIENTI MORENTI IN ICU: IL MODELLO DELLA FAMILY CONFERENCE

COME comunicare con i familiari di pazienti morenti in ICU? Malgrado la comunicazione fornita dai curanti in ICU sia legata alla soddisfazione dei familiari, come pure alla comprensione, ai sintomi di ansietà e depressione, la capacità di comunicare dei medici in realtà necessita di miglioramento, come suggerito dal relativamente basso grado di soddisfazione dei familiari rivelato da alcuni studi descrittivi. Ogni operatore di terapia intensiva dovrebbe chiedersi quanto la sua abilità nel comunicare potrebbe essere migliorata. Anche se non ci sono gold standard nella comunicazione coi familiari, generalmente capacità richieste sono il saper ascoltare, la capacità di gestire i conflitti e di facilitare gli incontri.

In questo senso, la comunicazione con i familiari fatta di domande aperte, interazione riflessiva e chiara ed onesta informazione può aiutarli a scaricare le emozioni, a sentirsi rassicurati, rinforzati e confortati. Recenti

risultati di ricerche qualitative durante family conferences in prossimità di EOL, di cui si parla in seguito, forniscono alcuni utili suggerimenti per cambiare e migliorare la propria abilità nel comunicare.

Oltre alle capacità dei medici, **un foglietto informativo** è un altro mezzo per fornire informazioni efficaci ai familiari in prossimità della fine-vita.

DOVE comunicare con i familiari? Malgrado l'atmosfera di una sala d'attesa non sembri influenzare in maniera decisiva la soddisfazione dei familiari, l'assenza di una sala d'attesa o di una stanza dedicata ai colloqui può essere associata a una maggiore frequenza di sintomi di ansietà e depressione tra i familiari. Sicuramente la pratica clinica quotidiana suggerisce che è utile fornire informazioni e comunicare con i familiari in un ambiente tranquillo e dedicato, lasciando che ciascuno si senta comodo e benvenuto. La mancanza di dati certi non ha permesso al comitato di esperti della ACCM di emanare specifiche raccomandazioni su questo argomento tra le linee guida pubblicate recentemente per supportare i familiari di pazienti in ICU.

CHI dovrebbe comunicare con i familiari che stanno morendo in ICU? La comunicazione non dovrebbe essere più considerata come privilegio dei soli medici anziani che sono "gli unici che sanno". Dati provenienti da parecchi studi ci invitano a considerare la comunicazione coi familiari come un vero lavoro di equipe. In uno studio descrittivo che utilizzava un questionario sulla soddisfazione dei familiari in ICU Heyland ha trovato un più alto grado di soddisfazione dei parenti con gli infermieri piuttosto che con i medici. Questo risultato sottolinea l'importanza del coinvolgimento degli infermieri nella comunicazione, cosa raccomandata dalle società ICM mediche e chirurgiche. Anche i giovani medici e gli specializzandi devono essere coinvolti nella comunicazione con i familiari. In uno studio prospettico multicentrico randomizzato 220 familiari di pazienti di 11 ICU francesi ricevettero informazioni da medici giovani ed anziani. **Nessuna differenza** fu riscontrata tra i familiari riguardo la comprensione, la soddisfazione o l'incidenza di ansietà o depressione. Tuttavia alcuni dati suggeriscono che cultura, valori personali e diversa formazione possono spiegare differenze nel prendere le decisioni e nelle modalità di DFLSTs, si può quindi immaginare che le stesse differenze ci siano nella capacità di comunicare.

Chiunque sia a comunicare coi familiari in ICU , il punto più importante sembra essere la coerenza dell'informazione fornita ai familiari dai differenti curanti . Al contrario la percezione di contraddizione tra i membri del team ICU fu trovato essere un fattore indipendente associato a sintomi di depressione.

QUANDO/QUANTO comunicare con i familiari di pazienti morenti?

In un recente studio one day cross sectional condotto in 90 ICU in Francia si è visto che la mediana del tempo quotidiano speso dai medici in ICU per comunicare coi familiari era di 16 minuti. Fattori indipendenti erano associati ad una comunicazione più lunga: procedure chirurgiche nel giorno in studio, scala LOD più alta, coma, ventilazione meccanica, condizioni in peggioramento, primo contatto con la famiglia e colloquio con mogli. La durata del colloquio raggiungeva i 20 minuti quando 3 di questi fattori erano presenti. In studi precedenti la durata della comunicazione era stata collegata alla comprensione, soddisfazione e grado di stress dei familiari. Un primo colloquio medico- familiari più breve di 10 minuti è un fattore indipendente associato a peggiore comprensione dell'informazione, inoltre il percepire come insufficiente il tempo di comunicazione è stato associato ad un incremento dell'incidenza di sintomi PTSD tra i parenti prossimi di pazienti in ICU.

Per concludere, se da un lato sembra necessario utilizzare almeno un **tempo** minimo di colloquio per andare incontro ai bisogni dei familiari, dall'altro lato la **qualità** dell'informazione, comprensiva di più tempo per ascoltare i familiari, sembra ancora più importante per migliorare la loro soddisfazione.

LA FAMILY CONFERENCE come incontro strutturato che comprende i curanti e i membri della famiglia, presenta tutti i criteri elencati sotto per un'alta qualità della comunicazione in prossimità della fine-vita. Inizialmente è stato progettato con un **metodo qualitativo per evidenziare il modo in cui i medici comunicano con i familiari**. Secondariamente è stata l'oggetto di studi approfonditi, esplorando successivamente le opportunità di indirizzare i bisogni dei familiari sfuggiti ai medici, espressioni di non abbandono e poi la soddisfazione dei familiari riguardo il tempo speso ad essere ascoltati.

Le opportunità perse di fornire informazioni o supporto furono presenti nel 29% dei 51 incontri di familiari EOL(214 familiari e 36 medici). Le principali opportunità perse di indirizzare i bisogni familiari furono: Fallimento nell'ascolto e nelle risposte alla famiglia, riconoscere ed indirizzare le emozioni, esplorare le preferenze del paziente ed anche spiegazioni sulla designazione di rappresentanti . L'espressione di non abbandono, uno dei concetti chiave nelle capacità' di comunicazione presso i team di cure palliative , fu anche indagato durante la family conference in ICU. 3 sono le vie che hanno gli operatori ICU per trasmettere la sensazione di non-abbandono: alleviare la sofferenza garantendo il conforto, permettere ai familiari di essere presenti al letto del paziente, essere disponibili al paziente e ai familiari. Infine, la soddisfazione dei familiari è correlata con il tempo speso ad essere ascoltati durante i colloqui, il che rappresenta forse , tra le cose scoperte , la più pratica, direttamente utile nell'attività quotidiana. Nella maggior parte degli studi più recenti, usando la family conference e il foglietto informativo insieme , gli incontri nel gruppo intensivo di comunicazione furono più lunghi (30 minuti) che nel gruppo di controllo(20 minuti), con un periodo di ascolto dei familiari più lungo (14 minuti).

Nella pratica quotidiana, le family conferences sono facili da organizzare, efficienti, economiche nonostante il consumo di tempo. Si dovrebbero utilizzare i seguenti suggerimenti per organizzare una conference, riassumibile in una struttura prima-durante-dopo.

- Prepararsi per una family conference significa preparare il team(dati aggiornati sui pazienti e i parenti, soluzione di eventuali conflitti all'interno del team, valutazione psicologica), preparare la famiglia (valutazione della conoscenza della famiglia, identificazione di eventuali conflitti team-famiglia), preparazione dell'incontro (luogo, tempi e fissare gli appuntamenti).
- Durante la family conference, una scaletta suggerita include una breve introduzione (presentazione di tutti i partecipanti presenti all'incontro, rassicurazione e creazione di un clima di fiducia), discussione circa le condizioni del paziente(comprese diagnosi e prognosi) e il trattamento (compresi gli scopi della cura, potenziale passaggio dalle cure al prendersi cura e sospensione o astensione da trattamenti futuri, discussione sulle preferenze del paziente, valori ed opinioni. Le capacità di comunicazione terapeutica dovrebbero essere usate(con riflessione e pause, permettendo ai familiari di parlare, di porre domande, di esprimere le loro emozioni) , le trappole della non-comunicazione (cattiva comunicazione) dovrebbero essere tenute a mente, dovrebbero essere evitati termini tecnici e spiegazioni dettagliate.
- Alla fine della family conference i medici dovrebbero controllare che siano stati soddisfatti i bisogni dei parenti,(risposte alle domande, le emozioni riconosciute, i silenzi rispettati), e quindi riassumere i punti principali e il piano successivo(eventi attesi, l'incontro successivo), confermando la disponibilità degli operatori di TI (caregivers).

BARRIERE E OPPORTUNITA' PER COMUNICARE COI FAMILIARI DI UN PAZIENTE MORENTE IN ICU

Sono state identificate 4 principali barriere alla comunicazione in prossimità della fine-vita e di conseguenza 4 opportunità di migliorarla: la formazione dei clinici nella comunicazione, comunicazione interdisciplinare, divario linguistico insieme al contesto culturale, e infine mancanza di tempo per comunicare.

FORMAZIONE dei clinici nella comunicazione e cure EOL

L'insufficienza di capacità dei clinici a comunicare è probabilmente la principale spiegazione della scarsa comunicazione coi familiari di pazienti morenti ma è anche l'elemento chiave per il suo miglioramento. Alcuni studi eseguiti intervistando medici ed infermieri hanno messo in evidenza il bisogno di una specifica formazione nella comunicazione, che in atto è carente.

COMUNICAZIONE INTERDISCIPLINARE dentro il team ICU

Cura interdisciplinare, specialmente la collaborazione tra medici ed infermieri, è un componente centrale sia della ICM che della medicina palliativa ed è fortemente raccomandata dalle società ICM per La DFLST e le cure in prossimità della EOL. Tuttavia questo approccio è molto limitato in molte ICU, specie dei paesi del sud Europa dove gli infermieri sono meno coinvolti nelle decisioni DFLSTs rispetto ai paesi del nord America. Differenze nel retroterra culturale, sistema sanitario nazionale e organizzazione dei curricula medici possono spiegare la mancanza di un approccio multidisciplinare nelle cure di fine-vita, portando ad una giustapposizione di curanti (Lavoro parallelo senza incontro), a una frammentazione delle cure prestate e ad una distorsione delle informazioni.

Una comunicazione limitata all'interno del team ICU provoca insoddisfazione, frustrazione e conflitti tra i curanti. La mancanza di comunicazione è associata anche ad outcome negativo del paziente e influenza la soddisfazione dei curanti e dei familiari. In uno studio prospettico sui bisogni dei familiari, la mancata conoscenza dei ruoli e la percezione di informazioni contraddittorie determinava una scarsa soddisfazione tra i familiari. La letteratura fornisce numerosi dati sulla percezione che gli infermieri hanno di mancanza di comunicazione all'interno del team ICU e formula ipotesi per spiegarlo: La mancanza di abilità nel comunicare sia di medici che di infermieri, paura di complicazioni legali per i medici e differenze culturali sono le principali ragioni ipotizzate.

Molti interventi puntano a migliorare la comunicazione tra medici ed infermieri all'interno dell'ICU, indirizzando queste difficoltà all'interno del team e il loro impatto negativo sulla comunicazione con i familiari.

DIFFERENZE LINGUISTICHE E CONTESTO CULTURALE: in alcune realtà le differenze linguistiche rappresentano, nella pratica quotidiana, il maggior ostacolo alla comunicazione tra familiari e curanti, specie nel processo decisionale che porta al DFLST e cure EOL. Non ci sono studi che si occupino specificatamente di questo problema in ambiente ICU, ma molti dati sottolineano la necessità di porre particolare attenzione alle difficoltà linguistiche nella cattiva comunicazione. L'uso di interpreti è stato raccomandato dalle linee guida ACCM sulle cure centrate sulla famiglia in ICU e sembra utile ad aiutare i medici a condurre una discussione EOL con pazienti e familiari di lingua diversa.

Sembra meno ovvio rispetto alle barriere linguistiche, ma anche le differenze culturali possono essere un ostacolo alla comunicazione tra famiglie e professionisti ICU che possono avere un diverso retroterra culturale e diversi principi etici in relazione alle decisioni EOL. Negli USA differenze razziali sembra siano associate a preferenze diverse riguardo le decisioni EOL, i neri e i nativi cinesi sembrano essere meno propensi dei bianchi a prendere decisioni DFLST. Anche il retroterra culturale e spirituale dei curanti interferisce nelle decisioni DFLST. I team ICU dovrebbero migliorare le loro capacità di comunicare tenendo bene in mente quanto le differenze culturali tra familiari e curanti interferiscano nelle discussioni EOL.

Infine, al di là delle differenze linguistiche e culturali, la differenza di conoscenze mediche tra familiari e curanti ICU rappresenta un altro ostacolo alla comunicazione, perfino nello stesso contesto culturale.

La mancanza di conoscenze sulle Emergenze, sulla Rianimazione, e sull'ambiente ICU presso il pubblico in generale da un lato determina aspettative inadeguate, perfino non realistiche sulla tecnologia ICU, dall'altro porta a una sempre più grande differenza tra ciò che i familiari immaginano e quella che è la reale pratica quotidiana degli operatori ICU. Più informazioni e una migliore educazione del pubblico su possibilità e limiti della ICM può aiutare a superare questo gap e facilitare la discussione sulle DFLSTs in prossimità della fine-vita in ICU.

MANCANZA DI TEMPO DEDICATO ALLA COMUNICAZIONE

La comunicazione con i parenti richiede tempo e si è visto come questo tempo è associato alla comprensione, soddisfazione e confort dei familiari dei pazienti ICU, specialmente in prossimità della fine-vita. Ma l'utilizzo del tempo e le ripetute comunicazioni devono essere fatti sotto la limitazione di tempi brevi a causa di emergenze e situazioni critiche. Per questo la manca di tempo è vista come la principale barriera alla comunicazione dagli operatori di TI, sia medici che infermieri. Molte soluzioni possono essere proposte per superare questo problema chiave. Prima di tutto, il cambiamento nella mentalità e nelle attitudini dei curanti ICU è il punto critico. Con il crescere della consapevolezza dei bisogni dei parenti e l'aumentata incidenza di DFLSTs, è oggi cresciuto il concetto di comunicazione coi familiari attraverso cure "centrate sulla famiglia", e il tempo dedicato ad essa è ormai importante nella pratica quotidiana. Lo sviluppo delle family conferences in prossimità dell'EOL ha incrementato il tempo assegnato alla comunicazione. Per questo, visto che la comunicazione con i familiari non è più vista come un compito compassionevole, facoltativo ma come una responsabilità necessaria del team ICU, un'altra possibilità è aiutare i curanti a utilizzare più tempo a questo obiettivo di cura, essa quindi dovrebbe essere considerata un'altra procedura del team, quando vengono valutate le attività dell'ICU.

Infine, dal momento che sia i familiari che i curanti chiedono più tempo per comunicare fra di loro, un'altra possibilità di facilitare questa interazione potrebbe essere aumentare il tempo di visita in ICU. In accordo con i principi di cura centrata sulla famiglia, le politiche di visite "open" permettono alle famiglie di spendere più tempo con i propri cari malati e si pensa accrescano la soddisfazione dei familiari. Tuttavia, queste politiche sono attualmente oggetto di dibattito e usate in maniera variabile presso le ICU dei vari Paesi. In Francia una survey (sondaggio) multicentrica ha trovato che il 97% di 95 ICU ha usato politiche restrittive consentendo tempi di visita quotidiana di 168 minuti (range 30-370). Una recente survey ha trovato che il 32% delle ICU in New England usano politiche di visite open. Lo studio qualitativo associato che ha utilizzato focus groups con staff di infermieri di una ICU che applicava questa politica, ha rilevato che uno dei 3 principali ostacoli alle visite libere in ICU è rappresentato da conflitti e dispute nella comunicazione. (Lee ed al. 2007). Malgrado la politica di visite libere consenta una maggiore interazione tra familiari e curanti, finora non è stato effettuato alcuno studio per valutarne l'impatto sulla comunicazione. Al contrario si è visto che queste politiche possono danneggiare la qualità del rapporto tra team e familiari se i parenti sono vissuti dagli infermieri come ostacoli al loro lavoro quotidiano.

Comunque, fornire una comunicazione di alta qualità ai familiari di pazienti morenti richiede tempo. Qualsiasi sia la politica dell'Unità operativa sulle visite, questa comunicazione deve essere organizzata con una politica di visite nelle 24 h, come minimo per i parenti di pazienti morenti e con family conferences regolari e intensive.

CONCLUSIONI

La comunicazione con le famiglie è stata considerata un importante progresso in ICM negli ultimi 25 anni. I familiari non sono più dei semplici visitatori in ICU e comunicare con loro è oggi un compito interamente affidato agli operatori di TI. Malgrado la ricerca sulla comunicazione e le cure di fine-vita in ICU affronti cambiamenti etici e metodologici, studi recenti hanno fornito forte evidenza che supportare efficacemente le strategie di comunicazione intensiva, attraverso family conferences e foglietti informativi, è fondamentale per migliorare la comunicazione con i familiari in ICU. Quindi, la comunicazione coi familiari in ICU ha conquistato credibilità scientifica e oggi è considerata un obiettivo prioritario per raggiungere l'eccellenza nelle cure di fine-vita in ICU. Dichiarazioni su posizioni ufficiali e dati forniti da studi descrittivi e interventional hanno messo in evidenza importanti progressi in questo campo.

Prima di tutto la comunicazione non deve più essere considerata un processo a senso unico dedicato solo a fornire informazioni ai parenti. Al contrario, ciascuno dovrebbe tenere a mente il processo a 2 vie (reciproco) attraverso il quale i medici forniscono ma anche raccolgono informazioni sullo stile di vita del paziente, desideri e valori personali.

Secondo, la comunicazione con i familiari dovrebbe essere vista come un componente chiave delle cure "centrate sulla famiglia" in prossimità della fine-vita, permettendo al team ICU di indirizzare ed incontrare i bisogni della famiglia e di migliorare la loro soddisfazione nelle cure. Essa permette alle famiglie di essere informati e poi di essere coinvolti nel processo decisionale condiviso che porta alle DFLSTs, nel caso loro desiderassero partecipare.

Terzo, la comunicazione aiuta i curanti a intuire i desideri dei familiari allo scopo di bilanciare il loro coinvolgimento nel processo decisionale, evitando stress dannosi e pressioni.

Infine la consapevolezza degli operatori di TI e la formazione nel comunicare fornita ad ogni studente in medicina e in particolare agli specializzandi in TI (residents) sono essenziali.

Altri studi in futuro saranno necessari per valutare l'impatto di questo training sulla qualità delle cure centrate sulla famiglia in prossimità della fine-vita che avviene in ICU.

Comunicare con i familiari di pazienti che stanno morendo in ICU scorre lungo l'intersezione tra cure intensive e cure palliative ed è un'interfaccia tra queste 2 specialità, occupandosi (gestire, trattare, affrontare) entrambe quotidianamente (regolarmente) della morte. Questa cooperazione tra medicina intensiva e palliativa è fortemente raccomandata per migliorare le cure di fine-vita ed è stata ricercata percorrendo varie strade. Forse è nel campo della comunicazione con i familiari che questa nuova emergente cultura della medicina intensiva e palliativa mostra i suoi aspetti più fruttuosi per il futuro.