

Progetto di umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva

Tratto da un articolo pubblicato sul Sole 24 Ore – Sanità del 17-23 febbraio 2009 a cura di Maria Rita Melotti (Agenzia sanitaria e sociale dell'Emilia-Romagna)

Il tema dell'umanizzazione delle cure, intesa come attenzione alla persona nella sua totalità, fatta di bisogni organici, psicologici e relazionali, risulta oggi come non mai di grande attualità. Le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, che permettono oggi di trattare anche patologie una volta incurabili, non possono essere disgiunte nella quotidianità della pratica clinica dalla necessaria consapevolezza dell'importanza degli aspetti relazionali e psicologici dell'assistenza; questo anche e soprattutto in ambiti peculiari, per tipologia di problemi clinici affrontati e sofisticazione degli apparati tecnologici, come le terapie intensive. E' proprio all'interno delle strutture ad alta intensità assistenziale infatti che si affrontano situazioni caratterizzate da criticità-instabilità vitale della persona malata ed estrema complessità di approccio ed intervento. Il ricovero in terapia intensiva, sia per il malato che per il suo nucleo familiare è un evento critico, che porta inevitabilmente alla creazione di un triangolo relazionale ai cui vertici si trovano l'equipe medico-infermieristica, la persona assistita e la famiglia

Nel dicembre 2006, l'Agenzia Sanitaria e Sociale della Regione Emilia Romagna, su mandato dell'Assessorato Politiche per la Salute ha avviato un gruppo di lavoro multidisciplinare e multi professionale, composto medici ed infermieri intensivisti, giuristi e psicologi in rappresentanza delle diverse realtà regionali, accomunati dall'interesse e dalla sensibilità individuale per la tematica (elenco allegato). Obiettivo del progetto: affrontare il tema della umanizzazione delle cure in terapia intensiva, vale a dire ricercare modalità clinico-organizzative di conduzione dell'assistenza in area critica, orientate alla considerazione del paziente come "persona", essere unico ed insostituibile, con un suo specifico contesto relazionale.

In particolare, il tema della umanizzazione è stato concettualmente affrontato da diversi punti di vista:

- a) per il paziente, non solo in termini di ovvia attenzione alla riduzione del danno biologico, ma anche di valorizzazione della unicità della persona malata, a cui va attribuito un valore morale non subordinato né all'efficacia delle tecniche sanitarie né all'autonomia personale;
- b) per i familiari, come sforzo teso alla riduzione delle conseguenze oggettive che avere un paziente ricoverato in terapia intensiva comporta, personalizzando la partecipazione del congiunto alla vita del reparto;
- c) per gli operatori sanitari, sostenendoli nell'affrontare il senso di inadeguatezza e di impotenza che sorge quando le tecniche terapeutiche non sono sufficienti a ridurre il danno biologico e ad allontanare la minaccia di morte del paziente, aiutandoli a far prevalere sempre la compassione per il malato e per i familiari sulla compassione per se stessi.

Operativamente il gruppo regionale ha scelto di cominciare ad affrontare la complessità dei temi sopra evocate affrontando l'argomento, relativamente più specifico, delle cosiddette "terapie intensive aperte", Tale questione infatti, pur certamente non esaustiva dell'insieme delle problematiche inerenti l'umanizzazione delle terapie intensive, offriva l'opportunità di avvicinarsi da subito ad aspetti sia di carattere operativo, legati alle modalità di organizzazione del lavoro in reparto, sia inerenti direttamente ed indirettamente il tema delle relazioni tra i professionisti di area critica ed i familiari dei pazienti.

Con "terapia intensiva aperta", anche se più correttamente dovrebbe essere definita "terapia intensiva con politica di visita aperta" intende far riferimento ad un modello organizzativo che prevede l'eliminazione delle barriere fisiche, temporali e relazionali non effettivamente utili alla cura del malato ed in cui invece venga promosso un trattamento personalizzato, che tenga conto delle varie dimensioni di ogni individuo. Questo modello assistenziale, già applicato in numerosi contesti internazionali, si distingue da quello più tradizionale ed ancora largamente dominante nel nostro paese di "terapia intensiva con politica di visita chiusa", in cui l'accesso dei visitatori è fortemente limitato in termini di orario e numero di persone che possono accedere, è imposto l'uso di dispositivi di protezione individuale e le relazioni tra professionisti sanitari ed assistiti (paziente e famiglia) sono spesso frammentarie e fortemente circoscritte.

Secondo alcuni recenti studi (Giannini *Intensive Care Med.* 2008) relativi a circa il 40% delle terapie intensive italiane, il modello organizzativo adottato è quello chiuso nella quasi totalità delle strutture (99.6%), con una media di una sola ora al giorno a disposizione dei familiari per la visita. In Europa solo le Fiandre e il Belgio hanno un atteggiamento sovrapponibile a quello Italiano. Se in Francia il tempo medio di visita è di 120-360 minuti e nel 2005 il 23% delle terapie intensive risultava aver adottato una politica aperta, in Svezia il 70% non ha restrizioni relative all'orario di visita, in Inghilterra oltre metà delle terapie intensive opera con un modello "aperto", mentre negli USA una politica di questo tipo viene adottata in circa il 32% delle strutture.

Il razionale del modello tradizionale, "chiuso", poggia sul timore di interferenze da parte dei familiari con il processo di cura, sull'idea che un accesso facilitato dei visitatori porti ad un aumento del rischio di infezioni ed aumenti anche lo stress dei familiari. Tuttavia, le conoscenze disponibili non solo ci dicono che questi timori sono infondati, ma addirittura che la separazione dai propri cari aumenta le sofferenze del paziente e d'altra parte che la possibilità di visitare il congiunto ricoverato è uno dei più importanti bisogni dei parenti.

Partendo da questi presupposti, il gruppo di lavoro si è quindi posto come obiettivi:

- valutare l'effettiva accettabilità ed applicabilità del modello assistenziale di "terapia intensiva con politica di visita aperta" nelle strutture della Regione Emilia-Romagna;
- favorire la comunicazione tra professionisti, pazienti e loro familiari, anche al fine di una migliore partecipazione alle decisioni terapeutiche;
- identificazione di modalità assistenziali finalizzate a minimizzare il rischio di disturbi psicologici e comportamentali nel paziente.

Cosa è stato fatto

In seguito ad una revisione sistematica della letteratura scientifica sul tema delle terapie intensive con politica di visita aperta e delle loro implicazioni, è stata condotta una indagine sulle modalità organizzative in essere nelle terapie intensive per adulti della regione, mediante interviste strutturate ai coordinatori infermieristici.

Come atteso, è emerso come in tutte le realtà sia consentito l'accesso in reparto solo all'interno di fasce orarie predefinite, per un ammontare complessivo nella maggior parte dei casi pari ad 1 ora al giorno, ad 1 solo visitatore per paziente, che deve indossare dispositivi di protezione individuale e lavarsi le mani. I colloquio è condotto perlopiù dal medico di guardia, in assenza di un infermiere, e la durata media è di circa 10 minuti.

Si è cercato inoltre di esplorare il punto di vista dei professionisti, relativamente alla desiderabilità di un modello di terapia intensiva aperta, sia con un questionario (cui hanno risposto il 64% dei 1812 professionisti, medici ed infermieri coinvolti), sia mediante l'organizzazione di focus group rivolti a 10 terapie intensive regionali che avevano esplicitamente manifestato l'intenzione di considerare l'adozione di un modello clinico-organizzativo aperto .

- 1) Rianimazione Osp. Morgagni Pierantoni Forlì - Dott. Gambale
- 2) Rianimazione Osp. Policlinico Modena – Prof. Pasetto
- 3) Terapia Intensiva Osp. S.Orsola Bologna – Prof.sa Melotti
- 4) Rianimazione Osp. S. Anna Ferrara – Dot.sa Guberti
- 5) Rianimazione Osp. Castel San Giovanni (Pc) – Sig.ra Bergonzi
- 6) Terapia Intensiva Osp. Bufalini Cesena – Dott. Gamberini
- 7) Rianimazione Istituti Ortopedici Rizzoli Bologna – Dott. Bonarelli
- 8) Rianimazione Hesperia Hospital Modena – Dott. Meli
- 9) Rianimazione Osp. Civile Parma – Sig. Manici
- 10) Rianimazione Osp. Bellaria Bologna – Prof. Zanello

I dati raccolti con il questionario hanno messo in evidenza come la maggioranza degli operatori concordi sugli effetti positivi di una maggiore flessibilità ed ampiezza nelle modalità di accesso e di accoglienza dei familiari, anche rispetto all'impatto "terapeutico" sul benessere e sul recupero della persona ricoverata. Tuttavia sono contestualmente emerse preoccupazioni riguardo al fatto che i cambiamenti determinati da questa maggiore flessibilità potrebbero avere anche effetti non desiderabili per gli operatori, in termini di modifica dei modelli di organizzazione del lavoro e di rinegoziazione di regole e norme.

Risultati simili sono emersi dai focus group, che hanno da una parte riconosciuto l'importanza e la desiderabilità dei cambiamenti prospettati, dall'altra sottolineato come tali cambiamenti debbano essere ragionevolmente gradualmente, in modo da poter essere governati ed opportunamente indirizzati per minimizzarne i possibili effetti negativi sulla operatività dei servizi.

Acquisito il punto di vista dei professionisti, il progetto ha affrontato il sentire dei, pazienti e dei loro congiunti, in termini di qualità percepita in terapia intensiva. L'indagine è stata condotta negli scorsi mesi nella rianimazione dell'Ospedale Morgagni Pierantoni di Forlì, coordinata dall'Ufficio Qualità dell'Ospedale, unitamente a personale dell'ASSR e a volontari del servizio

civile. E' stato messo a punto un questionario, sottoposto mediante intervista diretta ai pazienti ed ai loro familiari, successivamente alla dimissione dalla rianimazione. Da questa prima ricerca è emersa una buona soddisfazione media degli utenti, con un'importanza preminente attribuita alla competenza del personale medico e alla chiarezza e disponibilità al colloquio.

Nei prossimi mesi l'indagine sarà estesa ad altre terapie intensive regionali, in modo da chiarire punti di forza e criticità presenti al momento attuale nell'ambito del trattamento in area critica, aspetti da considerare nel lavoro di progettazione di modelli assistenziali più responsivi alle necessità di ognuno.