



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO
DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA



Terapia Intensiva Pediatrica
Clinica Pediatrica "G. e D. De Marchi"
Via della Commenda, 9 - 20122 Milano
Tel +39.02.5503.2242 – Fax +39.02.5503.2817

Milano, 12 Dicembre 2012

Alla c.a.:

- Sen. Antonio TOMASSINI
Presidente della XII Commissione permanente – Igiene e Sanità
- Componenti della XII Commissione permanente – Igiene e Sanità

Senato della Repubblica
Roma

Oggetto: *Ddl 3248 – Disposizioni in materia di Terapia Intensiva aperta*

Gentile Sen. Tomassini,
gentili Senatrici e Senatori,

nel ringraziarVi per l'audizione accordatami l'11.12.2012, allego una relazione scritta a completamento del mio intervento in aula.

Resto disposizione per ogni eventuale chiarimento.

Cordiali saluti,

dr. Alberto Giannini



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004¹
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

La Terapia Intensiva “aperta”: le ragioni di una scelta

Alberto Giannini

Terapia Intensiva Pediatrica
Fondazione IRCCS Ca' Granda – Ospedale Maggiore Policlinico
Milano

1. Introduzione

Sono trascorsi dieci anni da quando Hilmar Burchardi, all'epoca presidente della European Society of Intensive Care Medicine, scrisse in un editoriale di Intensive Care Medicine che «è tempo di riconoscere che le Terapie Intensive devono essere un luogo dove l'umanità abbia alta priorità. È tempo di aprire quelle Terapie Intensive che sono ancora chiuse» [1].

L'intervallo di tempo trascorso da allora ha portato certo a dei cambiamenti nella direzione indicata da Burchardi ma l'“apertura” delle Terapie Intensive (TI) anche se non è più un “sogno” certamente è ancora lontana dall'essere una piena “realtà”.

La letteratura fornisce un quadro disomogeneo per quanto riguarda le *visiting policies* (le regole cioè che governano la presenza di familiari e visitatori) in TI. I dati più recenti indicano che la percentuale di TI che non pone restrizioni alle visite sulle 24 ore è del 70% in Svezia [2], 32% negli USA [3], 23 % in Gran Bretagna [5], 14 % in Olanda [6] e 3,3 % in Belgio [7]. Le TI italiane mantengono in generale *visiting policies* molto restrittive. Tuttavia, nel corso degli ultimi cinque anni si è verificato in Italia un sensibile cambiamento in questo campo: le ore giornaliere di visita sono sostanzialmente raddoppiate (da 1 a 2 ore circa) e c'è stato un concreto aumento (dallo 0,4 al 2%) della percentuale di TI che consentono visite lungo tutte le 24 ore [8, 9].

Per quanto riguarda i bambini, fino a tutti gli anni '60 il loro ricovero in ospedale comportava inevitabilmente la separazione da genitori e famiglie [10, 11]. Le visite erano severamente limitate o anche proibite, essendo considerate pericolose o semplicemente di nessuna importanza. Aspetti come l'interruzione del legame intrinseco fra bambino e genitori o la perdita del ruolo parentale erano praticamente sconosciuti o trascurati perché irrilevanti. Quanto alle TI pediatriche, uno studio USA del 1994 ha mostrato che il 57% di 125 unità limitava le visite a brevi periodi durante il giorno [12]. Un'altra ricerca nordamericana ha rilevato che 8 PICU su 12 limitavano in varia misura le visite e che solo 2 avevano *visiting policies* senza restrizioni [13]. In Italia, attualmente, le ore di visita sono in media cinque; il 12% delle unità non pone restrizioni e il 59% non permette la presenza costante di un genitore nemmeno nelle ore diurne [14].

2 La liberalizzazione delle *visiting policies* in TI

2.1 Le ragioni di una scelta.



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2007²
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

Per molti medici e infermieri l'espressione TI "aperta" rappresenta tuttora una sorta di ossimoro cioè, in sostanza, una condizione irrealistica dove sostantivo e aggettivo sono in netta ed insanabile contrapposizione. Questo punto di vista è in buona misura coerente con la storia che abbiamo alle spalle. Infatti, a partire dalla loro creazione meno di cinquant'anni fa e per molti anni a seguire, le TI sono state reparti "chiusi" dove cioè l'accesso di familiari e visitatori era considerato sfavorevolmente e, quindi, molto limitato. Tale strategia è stata principalmente motivata con i timori riguardo al rischio di infezioni, l'interferenza con le cure al paziente, l'aumento dello stress per pazienti e familiari, e la violazione della confidenzialità delle informazioni [1, 15].

Così per molti anni l'ammissione di un paziente TI ha seguito quello che potremmo chiamare il "principio della porta girevole", cioè quando il paziente entrava, la famiglia veniva mandata fuori. La logica che si può rintracciare in questi inveterati comportamenti è quella che in funzione di un obiettivo strategico di primaria importanza come la vita e la salute del paziente, si possa procedere ad una sorta di "sequestro" del paziente stesso. La riduzione o l'abolizione dei contatti con il proprio mondo degli affetti sarebbero il ragionevole prezzo da pagare per un beneficio d'entità nettamente superiore, quali sono appunto vita e salute.

Tuttavia, non soltanto le ragioni per limitare le visite non hanno fondamento [1, 15], ma vi sono solidi argomenti a favore della liberalizzazione dell'accesso in TI per le famiglie dei pazienti. Le conoscenze attuali hanno dimostrato che la separazione dai propri cari è una significativa causa di sofferenza per il paziente ricoverato in TI [16, 17] e che, per la famiglia, potergli far visita in qualunque momento rappresenta una dei bisogni più importanti [18, 19, 20]. A questo proposito è interessante notare che medici e infermieri sottovalutano notevolmente sia il bisogno del malato di avere vicino i propri cari sia il bisogno dei parenti di ricevere informazioni e di poter stare accanto alla persona amata (bisogni che, insieme alla rassicurazione, al sostegno e al comfort, sono le maggiori necessità delle famiglie dei pazienti ricoverati in TI) [19, 20, 21].

Considerando più specificamente il campo pediatrico, la separazione dai genitori è stata da lungo tempo riconosciuta come la maggior fonte di stress per i bambini ospedalizzati [22]. Dal punto di vista dei genitori, oltre all'incertezza relativa alla malattia del bambino e ai suoi esiti, una rilevante causa di stress è la perdita del loro ruolo parentale [22]. Stare con il bambino, insieme a frequenti e corrette informazioni sulle sue condizioni, rappresenta il maggior bisogno dei genitori e spesso la loro priorità non è la presenza costante al capezzale del piccolo ma la possibilità di far visita al figlio quando possono o desiderano [23].

La separazione dai propri cari è spesso per il paziente un ulteriore e ingiustificato "prezzo da pagare" slegato dalla malattia o dall'evento acuto che ha provocato il ricovero in TI. Insieme alla sofferenza del paziente c'è anche quella, spesso non riconosciuta o poco considerata, dei familiari: sintomi di ansia e di depressione, ad esempio, sono stati rilevati rispettivamente nel 73 e nel 35% dei componenti della famiglia [24]; inoltre, sintomi di stress post-traumatico compatibili con un rischio da moderato a grave di disordine da stress post-traumatico (PTSD) sono stati riscontrati nel 33% dei familiari [25]. È importante sottolineare che la sofferenza della famiglia non è un evento transitorio ma può in realtà persistere a lungo. Prova ne sia che a 6-12 mesi dalla dimissione, si è valutato come il 27% dei genitori di bambini ricoverati in TI pediatrica sia ad alto rischio di PTSD (rispetto al 7% di genitori di bambini ricoverati in corsia) [26].





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

Numerosi dati suggeriscono che la liberalizzazione dell'accesso alla TI per familiari e visitatori [18, 27] non solo non è in alcun modo pericolosa per i pazienti ma è anzi benefica sia per loro sia per le famiglie. In particolare l' "apertura" della TI non causa un aumento delle infezioni nei pazienti [28, 29], mentre si riducono in modo statisticamente significativo tanto le complicanze cardio-vascolari quanto gli *anxiety score* e, inoltre, gli indici ormonali di stress sono più bassi [28]. Un ulteriore effetto positivo è rappresentato dalla netta riduzione dell'ansia nei familiari [30]. Ad esempio, madri di bambini ricoverati in TI "aperte" hanno indici di stress più bassi di quelle di bambini nelle TI con "accesso limitato" [31].

2.2 Visite di bambini.

Anche la visita di bambini a familiari ricoverati in TI rappresenta, a certe condizioni, un evento positivo. A questo proposito, uno studio nazionale multicentrico svedese ha rilevato che tutte le TI coinvolte avevano una *policy* favorevole riguardo alle visite di bambini a pazienti adulti, benché però il 34% dei reparti avesse di fatto qualche restrizione [2].

Si dovrebbe inoltre considerare che non vi sono motivi reali per scoraggiare sistematicamente le visite di fratelli e sorelle a bambini ricoverati in TI: la presenza di un fratello o di una sorella ha un effetto positivo e rassicurante sul paziente. A parte certe specifiche eccezioni (ad esempio quando il visitatore ha una malattia contagiosa in atto), se il bambino viene opportunamente preparato e sostenuto dalla famiglia (e da altri contesti educativi "forti", come la scuola) la visita al fratello o sorella malati aiuta a fugare le sue fantasie di perdita o di morte, e lo rassicura circa l'attenzione costante dei genitori [11].

2.3 Procedure e rianimazione cardio-polmonare.

Nelle TI pediatriche italiane vi è una chiara tendenza a limitare la presenza dei genitori durante le procedure (anche quelle di ordinarie di nursing) e le manovre rianimatorie [14]. Nel 38% delle unità non è consentito ai genitori di assistere alle normali procedure infermieristiche quali la aspirazione endotracheale. Nel caso di procedure invasive come il posizionamento di un catetere venoso centrale e nel caso di rianimazione cardio-polmonare, la presenza dei genitori è permessa rispettivamente solo nel 3% e nel 9% delle TI.

Questo tema è stato recentemente rivisto da Dingerman et al. [32]: quasi tutti i genitori desiderano poter scegliere se rimanere con il figlio nel corso di manovre invasive e rianimatorie, e coloro che hanno fatto questa scelta la ripeterebbero in futuro. I genitori possono calmare o sostenere emotivamente il bambino e aiutare l'équipe. Inoltre, riduzione dell'ansia e aiuto nel processo del lutto sono due dei principali benefici per i genitori che hanno avuto la possibilità di assistere alle procedure o alla rianimazione. Benché la presenza di familiari durante la manovre rianimatorie sia stata oggetto di raccomandazioni [33], essa non è unanimemente considerata in modo positivo e continua a destare alcune perplessità fra medici e infermiere [34, 35].





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

3. La Terapia Intensiva “aperta”

3.1 Aspetti etici.

In sostanza non vi è alcuna solida base scientifica per limitare l'accesso di familiari e visitatori in TI [1, 15, 18, 27]. Inoltre, sia sul piano etico sia su quello clinico, soltanto seri rischi per la salute pubblica possono eccezionalmente giustificare la limitazione delle visite [36].

Anche nel campo della salute le scelte, le loro motivazioni e le azioni che ne derivano devono essere scandagliate per valutarne l'accettabilità a livello etico.

Il filosofo Emmanuel Lévinas ha scritto che la capacità di riconoscere il *volto dell'altro* genera nell'interlocutore responsabilità *verso* di lui e relazione *con* lui [37]. È possibile (e compete a noi farlo) “tradurre” questi termini – *responsabilità* e *relazione* – anche nel complesso mondo della medicina intensiva, generando gesti e linguaggi nuovi. È in questa prospettiva che la scelta della TI “aperta” ha senso anche su un piano intrinsecamente etico, e diventa necessaria proprio perché non solo risponde in modo più pieno ai bisogni dell'altro, ma anche perché esprime in modo più adeguato la considerazione e il rispetto per la vita dell'altro.

Un altro elemento da considerare nella sfera degli aspetti etici – e che riguarda certamente pazienti adulti e adolescenti – è il rispetto dell'autonomia. Va chiarito, a questo proposito, un fraintendimento: permettendo la presenza di familiari e visitatori in TI, medici e infermieri non fanno una concessione al paziente. Al contrario, con quest'azione viene riconosciuto un suo ben preciso diritto. Il paziente – quando le circostanze lo permettano – dovrebbe avere la possibilità di decidere quali persone siano particolarmente significative per lui e chi desidera quindi avere accanto nel difficile tempo della malattia. Questo, infatti, è il bisogno espresso dai pazienti ricoverati in TI: avere accanto chi nella quotidianità rappresenta una figura significativa [38].

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 (oncologiche, cardiache, respiratorie, neurologiche etc.). Vi sono quindi moltissime possibilità di consultare i pazienti per quanto riguarda i loro desideri, così che possano decidere in anticipo quali visitatori siano importati per loro.

3.2 Esperienza nel campo.

Con la consapevolezza che la liberalizzazione delle ore di visita ha effetti benefici tanto per il paziente quanto per i familiari, la necessità di “aprire” le TI è stata sottolineata ripetutamente e autorevolmente [1, 15, 18]. Tuttavia, dal quadro precedentemente delineato possiamo dire che in molti Paesi non vi è ancora piena coscienza che la presenza dei propri cari è benefica per il paziente e che in ambito intensivo la famiglia è realmente una risorsa più che un intralcio [39, 40].

L'esperienza di reparti che hanno già liberalizzato le proprie *visiting policies* fornisce alcune informazioni interessanti. Uno studio francese, per esempio, ha evidenziato tre aspetti [41]. In primo luogo, la mediana del tempo di visita è di circa due ore al giorno, e la maggioranza delle visite dei familiari si concentra per lo più nel pomeriggio e nella sera (non si ha dunque alcuna “invasione” della TI). Questo accade probabilmente perché i parenti, nonostante il periodo di



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004⁵
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

particolare difficoltà e sofferenza, sono comunque costretti ad affrontare – a volte dovendo ricorrere a complessi equilibrismi – tutti gli impegni imposti dalla normale vita lavorativa e familiare.

In secondo luogo, medici e infermieri hanno riconosciuto che la liberalizzazione delle visite non ha compromesso le cure dei pazienti (anche se viene riportato un certo disagio degli infermieri per il timore di un'interferenza con le cure). Infine, la maggior parte dei familiari riferisce che l'”apertura” sulle 24 ore ha attenuato la loro ansia. Un recente studio italiano ha inoltre rilevato che la maggioranza dei medici e degli infermieri delle TI valutano positivamente l'”apertura” del reparto e, nel complesso, mantengono questa opinione un anno dopo il cambiamento di *policy* [42].

3.3 Non soltanto una questione di tempo.

Credo che la liberalizzazione delle *visiting policies* sia soltanto un aspetto di una questione più complessa e vorrei proporre un cambiamento di prospettiva. Creare la TI “aperta” non è solamente una questione di tempi di visita: occorre considerare l'”apertura” anche sul piano fisico e relazionale. 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 (di nessun valore per il controllo delle infezioni [1]), 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. Se consideriamo anche questi aspetti, una TI “aperta” può essere definita come la *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* [43, 44]. Vedere con i propri occhi il lavoro svolto in TI aiuta a rassicurare i familiari, rafforzando in essi la convinzione che i loro cari sono assistiti in modo attento e costante. Inoltre, l'accesso “aperto” contribuisce a una migliore comunicazione con medici ed infermieri [27], ed accresce in modo considerevole la fiducia e l'apprezzamento verso l'équipe. Può essere inevitabile che, in certe circostanze, i membri della famiglia abbiano un comportamento “ipervigilante” o addirittura ostile [27], talora anche come conseguenza dell'atteggiamento di chiusura dell'équipe della TI (manifestato limitando le informazioni, escludendo dal processo decisionale su aspetti di particolare rilievo, ecc.). Nell'interesse del paziente, questi rapporti debbono essere pazientemente recuperati alla fiducia e al rispetto reciproci.

3.4 Un nuovo linguaggio.

Il lavoro in TI e lo sforzo di creare una TI incentrata sul paziente [18, 45] possono essere arricchiti con parole e azioni nuove. Per esempio, i termini *accoglienza* ed *ospitalità* sono espressioni molto ricche e suggestivi per indicare le modalità della relazione con l'altro, anche in un contesto ospedaliero. Possono essere “declinate” nella specifica realtà della TI e tradotte in concreti gesti o atteggiamenti.



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

Una TI “aperta” offre dunque la possibilità di ideare nuovi gesti e linguaggi ricchi di umanità. 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 essere chiaro che il corpo del paziente non è qualcosa di “espropriato” e inaccessibile per i suoi cari.

La nostra è una società che non vuole “vedere morire”, che censura la morte e la nasconde. Ma nessuna branca medica più di quella intensiva rende evidente come la medicina sia in realtà governata da limiti. Quasi ogni giorno medici e infermieri delle TI toccano con mano questa realtà e affrontano la morte. Alla luce delle considerazioni esposte in precedenza circa il significato della TI “aperta”, anche la *morte* può essere affrontata in modo diverso, con linguaggi e gesti differenti da quelli abituali. In genere, infatti, siamo abituati al gesto di *consegnare un corpo* dopo la morte, ma invece possiamo creare le condizioni perché *la persona sia accompagnata* nel tempo della morte. Credo che la differenza semantica e simbolica sia evidente, ma l’esperienza prova che vi è anche una profonda differenza pratica tra le due. Sempre che le circostanze lo permettano e che la morte non sia un evento acuto e inatteso, è importante permettere ai familiari di rimanere con la persona cara anche nel tempo finale della sua vita, restandole vicini, accarezzandola (o tenendola in braccio nel caso sia un bambino), parlandole con i gesti e il lessico speciali della loro intimità. Sono momenti laceranti e ineffabili - cioè letteralmente “non dicibili” - ma di enorme importanza. Inoltre tutti questi gesti di commiato rappresentano la prima tappa per una corretta elaborazione del lutto.

3.5 Affrontare le difficoltà.

La TI “aperta” può quindi offrire risposte più complete e appropriate ad alcuni bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Tuttavia sarebbe sbagliato minimizzare le difficoltà o gli inconvenienti relativi a una scelta innovativa come questa. Essi sono legati prevalentemente ad abitudini e ad aspetti di tipo “culturale”, che coinvolgono tanto l’équipe medico-infermieristica quanto i familiari stessi dei pazienti. Dovremmo anche considerare che abitudini o caratteristiche della personalità come invadenza, aggressività o diffidenza tendono ad essere quasi sempre esasperate da situazioni nuove e stressanti come la grave malattia di un familiare. Tutto questo viene spesso affrontato in modo rigido, facendo più riferimento ai regolamenti (veri *totem* della vita ospedaliera) che non al senso degli eventi e alla ricerca di soluzioni equilibrate e razionali.

TI “aperta” non significa comunque TI “senza regole” [43], ed è utile e necessario porre alcuni “paletti”. Ai visitatori si dovrà chiedere non soltanto di avere la massima attenzione per tutti i pazienti del reparto ma anche di rispettare alcune norme igieniche (es. lavarsi le mani prima e dopo la visita), di sicurezza (es. non toccare apparecchiature o linee infusionali) e gestionali (es. uscire durante manovre di emergenza). Ogni singola TI potrà elaborare le sue regole e modificarle nel tempo sulla base di un lavoro di revisione critica del proprio operato. E’ inoltre importante garantire all’équipe medico-infermieristica tempi e spazi propri, consentendo libertà nella comunicazione, pieno rispetto della confidenzialità ma anche qualche indispensabile pausa non frammentata da interruzioni



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004⁷
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

Non devono, infine, essere negate o sottostimate le difficoltà che l'équipe della TI (in particolare gli infermieri) potrebbe incontrare nell'aprire il reparto, legate fondamentalmente a uno stile differente di relazioni con i familiari e alla fatica di imparare a lavorare sotto gli occhi dei familiari.

3.6 Prospettive

A mio avviso sono almeno quattro le strade che ora dobbiamo percorrere [44]. La prima di queste riguarda l'informazione e l'educazione di medici e infermieri delle TI. È necessario investire tempo e risorse perché su questi aspetti (*visiting policies*, bisogni del paziente e dei familiari, *patient-centred ICU*, ecc.) cresca la cultura e la sensibilità delle équipe delle TI.

In secondo luogo, anche questi temi devono essere oggetto di ricerca. In particolare, è opportuno indagare le eventuali difficoltà causate all'équipe dalla liberalizzazione delle *visiting policies* (ansia, stress e sovraccarico di lavoro). Realizzarne una "fotografia" dei problemi, comprenderne le cause e l'entità è un passo indispensabile per individuare le possibili soluzioni. Terzo, la comunicazione deve essere riconosciuta come una specifica competenza per i medici e gli infermieri di TI, e come tale da acquisire e aggiornare. Inoltre, come è stato recentemente raccomandato [18], medici e infermieri dovrebbero ricevere una specifica formazione per quanto riguarda la gestione dei conflitti, la capacità di riconoscere e affrontare i bisogni dei familiari così come la loro ansia e stress. Oggi il bagaglio culturale dell'intensivista non può più essere limitato esclusivamente a un *knowhow* pratico: nella cura del paziente critico le competenze cliniche e la dimestichezza con le tecnologie sono una condizione necessaria ma non sufficiente

Ritengo, infine, che l'"apertura" della TI debba divenire un requisito necessario per l'accreditamento dell'ospedale presso il Servizio Sanitario Nazionale.

3.7. Il Ddl 3248 – Disposizioni in materia di Terapia Intensiva aperta

Il Ddl 3248 "*Disposizioni in materia di Terapia Intensiva aperta*" rappresenta un prezioso strumento per favorire, sia sul piano organizzativo sia su quello formativo, l'"apertura" delle TI in Italia. Ritengo questa iniziativa parlamentare di grande pregio e, come medico e cittadino, esprimo tutto il mio apprezzamento per la sensibilità e la determinazione con cui le Senatrici e i Senatori promotori del Ddl hanno operato al fine di migliorare la qualità assistenziale e relazionale in un settore sanitario particolarmente delicato come quello della medicina intensiva.

Il disegno di legge in questione stabilisce che la realizzazione del modello di TI "aperta" costituisce un obiettivo prioritario del Piano sanitario nazionale e dà pertanto mandato al Ministero della Salute e alle Regioni di predisporre norme su cinque punti chiave:

1. riconoscendo un ben preciso diritto del paziente, stabilisce che il tempo di vista sia di almeno 12 ore al giorno nelle TI per adulti e senza restrizioni nelle TI neonatali e pediatriche;
2. dispone che sia prevista la presenza in TI di specifiche figure professionali per fornire un adeguato supporto psicologico al paziente e ai familiari;



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2008
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

3. stabilisce che siano realizzati specifici percorsi formativi per medici e infermieri delle TI, con particolare attenzione per quanto attiene la comunicazione, che viene riconosciuta come una specifica competenza professionale da acquisire e aggiornare;
4. stabilisce che nei piani di edilizia ospedaliera vengano previsti spazi adeguati per la realizzazione del modello assistenziale della TI "aperta" (compresi, ad esempio, ambienti adeguatamente attrezzati per i familiari);
5. vincola l'accesso delle Regioni al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale alla realizzazione della legge facendo sì, in concreto, che la TI "aperta" divenga in qualche misura un requisito per l'accreditamento presso il Sistema Sanitario Nazionale.

L'eventuale approvazione di questo Ddl rappresenterebbe una svolta, inserendo un elemento innovativo di grande valore nel piano delle cure al malato critico e nel sostegno ai suoi familiari.

4. Conclusioni

Nonostante le molte obiezioni considerate valide fino a tempi recenti, non vi è una solida base scientifica per limitare l'accesso di familiari e visitatori alle unità di TI. Oggi raccoglie ampio consenso l'idea che la liberalizzazione delle *visiting policies* in TI sia una strategia utile ed efficace per rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Tuttavia la TI "aperta" non è soltanto una questione di tempo di visita: dobbiamo considerare l'"apertura" anche sul piano fisico e relazionale.

Non è sempre facile "aprire" le nostre TI. Questa comporta necessariamente un'alterazione dei ritmi e delle regole di una tradizione radicata e rassicurante. E' una scelta che chiede di rinnovare o rimodulare parte dei nostri comportamenti, che impegna a individuare soluzioni originali per ogni singola realtà, che richiede periodiche verifiche e che, infine, ha bisogno di essere ri-motivata nel tempo. Ma quello che occorre soprattutto è un certo grado di cambiamento culturale e una seria riflessione sul valore e la qualità dei rapporti con i pazienti e le loro famiglie.

Bibliografia

1. Burchardi H. (2002) Let's open the door! *Intensive Care Med* 28:1371-2
2. Knutsson SE, Otterberg CL, Bergbom IL. (2004) Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Intensive Crit Care Nurs* 20:264-74
3. Lee MD, Friedenbergs AS, Mukpo DH, et al. (2007) Visiting hours policies in New England intensive care units: strategies for improvement. *Crit Care Med* 35:497-501
4. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 356:469-78
5. Hunter JD, Goddard C, Rothwell M, et al. (2010) A survey of intensive care unit visiting policies in the United Kingdom. *Anaesthesia* 65:1101-5



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2004⁹
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

6. Spreen AE, Schuurmans MJ. (2011) Visiting policies in the adult intensive care units: a complete survey of Dutch ICUs. *Intensive Crit Care Nurs* 27:27-30
7. Vandijck DM, Labeau SO, Geerinckx CE et al. (2010) An evaluation of family-centered care services and organization of visiting policies in Belgian intensive care units: a multicenter survey. *Heart Lung* 39:137-146
8. Giannini A, Miccinesi G, Leoncino S. (2008) Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Medicine* 34:1256-62
9. Giannini A, Marchesi T, Miccinesi G. (2011) "Andante moderato": signs of change in visiting policies for Italian ICUs. *Intensive Care Medicine* 37:1890
10. Giganti AW. (1998) Families in pediatric critical care: the best option. *Pediatr Nurs* 24:261-5
11. Page NE, Boeing NM. (1994) Visitation in the pediatric intensive care unit: controversy and compromise. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 5:289-295
12. Whitis G. (1994) Visiting hospitalized patients. *J Adv Nurs* 19:85-8
13. Tughan L. (1992) Visiting in the PICU: a study of the perceptions of patients, parents, and staff members. *Crit Care Nurs Q* 15:57-68
14. Giannini A, Miccinesi G. (2011) Parental presence and visiting policies in Italian pediatric ICUs: a national survey. *Pediatric Critical Care Medicine* 12:e46-e50
15. Berwick DM, Kotagal M. (2004) Restricted visiting hours in ICUs: time to change. *JAMA* 292:736-7
16. Nelson JE, Meier DE, Oei EJ, et al. (2001) Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med* 29:277-82
17. Biancofiore G, Bindi ML, Romanelli AM, et al. (2005) Stress-inducing factors in ICUs: what liver transplant recipients experience and what caregivers perceive. *Liver Transpl* 11:967-72
18. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, et al. (2007) Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med* 35:605-22
19. Molter NC. (1979) Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 8:332-9
20. Leske JS. (1986) Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart Lung* 15:189-93
21. Bijttebier P, Vanoost S, Delva D, et al. (2001) Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Med* 27:160-5
22. Melnyk BM. (2000) Intervention studies involving parents of hospitalized young children: an analysis of the past and future recommendations. *J Pediatr Nurs* 15:4-13
23. Kasper JW, Nyamathi AM. (1988) Parents of children in the pediatric intensive care unit: what are their needs? *Heart Lung* 17:574-81
24. Pochard F, Darmon M, Fassier T, et al. (2005) Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care* 20:90-6





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

25. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. (2005) Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 171:987-94
26. Rees G, Gledhill J, Garralda ME, et al. (2004) Psychiatric outcome following paediatric intensive care unit (PICU) admission: a cohort study. *Intensive Care Med* 30:1607-14
27. Slota M, Shearn D, Potersnak K, et al. (2003) Perspectives on family-centered, flexible visitation in the intensive care unit setting. *Crit Care Med* 31(5 Suppl):S362-6
28. Fumagalli S, Boncinelli L, Lo Nostro A, et al. (2006) Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. *Circulation* 113:946-52
29. Malacarne P, Corini M, Petri D. (2011) Health care-associated infections and visiting policy in an intensive care unit. *Am J Infect Control* 39:898-900
30. Simon SK, Phillips K, Badalamenti S, et al. (1997) Current practices regarding visitation policies in critical care units. *Am J Crit Care* 6:210-217
31. Proctor DL. (1987) Relationship between visitation policy in a pediatric intensive care unit and parental anxiety *Child Health Care* 16:13-17
32. Dingeman RS, Mitchell EA, Meyer EC, et al. (2007) Parent presence during complex invasive procedures and cardiopulmonary resuscitation: a systematic review of the literature. *Pediatrics* 120:842-54
33. Fulbrook P, Latour J, Albarran J, et al. (2008) The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation. *Paediatr Nurs* 20:34-6
34. O'Brien MM, Creamer KM, Hill EE, et al. (2002) Tolerance of family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation: a snapshot of military and civilian pediatricians, nurses, and residents. *Pediatr Emerg Care* 18:409-13
35. Waseem M, Ryan M. (2003) Parental presence during invasive procedures in children: what is the physician's perspective? *South Med J* 96:884-7
36. Rogers S. (2004) Why can't I visit? The ethics of visitation restrictions - lessons learned from SARS. *Crit Care* 8:300-2.
37. Lévinas E. (1985) *Ethics and infinity*. Duquesne University Press, Pittsburgh
38. Olsen KD, Dysvik E, Hansen BS. (2009) The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs* 25:190-8
39. McAdam JL, Arai S, Puntillo KA. (2008) Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 34:1097-101
40. Garrouste-Orgeas M, Willems V, Timsit JF, et al. (2010) Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *J Crit Care*. 25:634-40
41. Garrouste-Orgeas M, Philippart F, Timsit JF, et al. (2008) Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Crit Care Med* 36:30-5
42. Giannini A, Miccinesi G, Prandi E, et al. (2012) 'Opening' ICU: views of ICU doctors and nurses before and after liberalization of visiting policies. *Critical Care* 16(Suppl 1):P492
43. Giannini A. (2007) Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiol* 73:299-305
44. Giannini A. (2010) The "open" ICU: not just a question of time. *Minerva Anestesiol* 76:89-90





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

DIPARTIMENTO: ANESTESIA E RIANIMAZIONE
U.O. ANESTESIA E RIANIMAZIONE PEDIATRICA

45. Carlet J, Garrouste-Orgeas M, Dumay MF et al. (2010) Managing intensive care units: Make LOVE, not war! J Crit Care 25:359.e9-359.e12



ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO DI NATURA PUBBLICA D.M. 29-12-2007¹²
Via Francesco Sforza, 28 - 20122 Milano - Telefono 02 5503.1 - Fax 02 58304350
Codice Fiscale e Part. IVA 04724150968