

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**TERAPIA INTENSIVA “APERTA” ALLE VISITE
DEI FAMILIARI**

24 luglio 2013

INDICE

Presentazione	3
1. Introduzione	5
2. La promozione delle <i>visiting policies</i> in TI	7
2.1 Le ragioni di una scelta	7
2.2 Visite di bambini	8
2.3 Presenza dei familiari durante procedure.....	9
3. La Terapia Intensiva “aperta”	9
3.1 Aspetti etici.....	9
3.2 Esperienza sul campo.....	11
3.3. Non soltanto una questione di tempo.....	12
3.4 Un nuovo linguaggio	12
3.5. Affrontare le difficoltà. TI “aperta” non significa TI senza regole	13
4. Conclusioni e raccomandazioni.....	14
Bibliografia	14

Presentazione

Il Parere si occupa di un aspetto particolare dell'organizzazione sanitaria, quello delle *visiting policies* (accompagnamento e visita dei familiari) in TI: una applicazione, non sempre adeguatamente considerata, del principio del *rispetto della persona nei trattamenti sanitari* (art. 32, co. 2 cost.). Tale principio implica, infatti, una presa in carico del paziente, non solo come individuo isolato e come mero corpo da curare, ma *come persona con le sue relazioni significative*; di queste ultime il paziente *non deve essere forzatamente privato*, aggiungendo il peso della solitudine (senso di segregazione e di separazione) alla già grave condizione di malattia. La *presenza di persone amate*, inoltre, può essere vista come applicazione del *principio di tutela dell'autonomia*, sia perché in tal modo si dà soddisfazione a un'esigenza fondamentale del paziente secondo le sue stesse indicazioni sia perché il paziente *riceve sostegno dai suoi cari* che lo accompagnano nel corso della degenza in TI. *Last but not least*, poiché per questa via si realizza anche *un miglioramento della stessa qualità medica delle cure*, il modello della TI aperta si fa raccomandare anche per ragioni di miglior efficienza nella tutela della salute. La *dimensione etica* del problema solidarizza con quella dell'*efficienza medica*.

Numerosi dati, infatti, suggeriscono che la promozione dell'accesso alla TI per familiari e visitatori *non solo non è pericolosa per i pazienti*, ma anzi è *benefica* sia *per loro sia per le famiglie*. In particolare l'«apertura» della TI non causa un aumento delle infezioni nei pazienti, mentre si riducono in modo statisticamente significativo tanto le complicità cardio-vascolari quanto gli *anxiety score*; inoltre, i pazienti presentano indici ormonali di stress significativamente più bassi. Un ulteriore effetto positivo è rappresentato dalla *netta riduzione dell'ansia nei familiari*. Ad esempio, madri di bambini ricoverati in TI «aperte» hanno indici di stress più contenuti di quelle di bambini nelle TI con «accesso limitato».

Il Parere chiarisce peraltro che TI «aperta» non significa affatto TI senza regole, e che quindi *è necessaria una disciplina* che permetta di organizzare le aperture in modo da salvaguardare anche gli altri valori in gioco (tra i quali, sicurezza, ordine nell'ospedale, igiene, privacy, confidenzialità, intimità). Il parere pone quindi in evidenza anche il problema delle norme di condotta che gli stessi visitatori debbono rispettare per mantenere ordinato, rispettoso dei luoghi e delle persone e proficuo l'accesso agli ospedali e alle terapie intensive in particolare.

Il Parere conclude raccomandando di promuovere il diritto dei pazienti ricoverati nelle TI alla presenza accanto a sé dei familiari o delle persone care da essi indicate. Al fine di realizzare tale obiettivo generale, le TI devono adeguare la loro organizzazione e le loro *visiting policies* al modello della TI «aperta».

Il Parere è stato redatto dal Prof. Andrea Nicolussi. Nella redazione del Parere, il Prof. Nicolussi si è avvalso anzitutto dalla consulenza e di ampi contributi scritti del Dott. Alberto Giannini, da anni impegnato, sia sul piano dell'elaborazione teorica sia su quello dell'esperienza pratica, nella messa a punto del modello organizzativo della TI aperta. Il Prof. Rodolfo Proietti, quale membro del Comitato esperto nello specifico settore, ha condotto una generale supervisione tecnico-scientifica. Altri contributi scritti sono pervenuti dai Proff. Antonio Da Re e, proprio pochi giorni prima della scomparsa, dal compianto Prof. Adriano Bompiani. Il Parere tiene conto altresì dei suggerimenti dei Proff.

Salvatore Amato, Francesco D'Agostino, Lorenzo d'Avack, Riccardo Di Segni, Silvio Garattini, Marianna Gensabella, Laura Guidoni, Laura Palazzani e Monica Toraldo di Francia.

Nella seduta Plenaria del 19 luglio 2013 il Parere è stato approvato all'unanimità dei presenti, i Proff. Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Francesco D'Agostino, Lorenzo d'Avack, Antonio Da Re, Riccardo Di Segni, Carlo Flamigni, Romano Forleo, Silvio Garattini, Marianna Gensabella, Laura Guidoni, Demetrio Neri, Andrea Nicolussi, Laura Palazzani, Rodolfo Proietti, Giancarlo Umani Ronchi, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa. Assenti alla votazione del documento hanno in seguito dato la loro adesione i Proff. Cinzia Caporale e Assuntina Morresi.

Il Presidente
Prof. Francesco Paolo Casavola

1. Introduzione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica con questo parere porta la sua attenzione su un aspetto particolare dell'**organizzazione sanitaria** – quello della presenza dei familiari e dei visitatori in Terapia Intensiva – che non solo ha delle implicazioni sulla qualità delle cure, ma altresì presenta elementi di particolare rilievo anche per una **specifico riflessione bioetica**.

Il tema inerisce alla più generale questione dell'**umanizzazione delle cure**, della quale l'accompagnamento e le visite alle persone ricoverate costituiscono un capitolo fondamentale. Esso può essere visto come un momento di sviluppo della tendenza a promuovere un sempre **maggior rispetto della persona** umana nei trattamenti e nelle strutture sanitarie, coerente anche con una concezione favorevole a una tutela più ampia della salute, inclusiva delle **condizioni materiali e sociali maggiormente idonee al benessere** della persona. Questo nuovo orientamento, soprattutto a partire dalla seconda metà del Novecento, ha portato a introdurre significativi cambiamenti nell'organizzazione sanitaria. Anche in Italia, sebbene spesso con i ritardi, le disuguaglianze regionali e le difficoltà organizzative che frequentemente si segnalano nel nostro Paese, alcuni passi avanti sono stati fatti, soprattutto a partire dalla l. 23 dicembre 1978 n. 833. Mediante quest'ultima si è iniziato a delineare un quadro generale per lo sviluppo sanitario italiano, disciplinando in modo organico i diversi settori e introducendo la collaborazione di varie istanze della società civile nel frattempo emerse: si pensi al “movimento per la tutela dei diritti degli ammalati” e al “movimento per la cosiddetta umanizzazione degli ospedali”, alla formazione e riconoscimento giuridico del volontariato assistenziale nelle sue varie forme, contributi che furono riconosciuti istituzionalmente e che ricevettero una rappresentanza intraospedaliera, concorrendo ad ammodernare la gestione degli ospedali.

In questo quadro, arricchito da una rinnovata cultura della tutela della salute, sensibile anche alle indicazioni della psicologia e della sociologia della salute, esigenze allora nuove ebbero modo di venire in rilievo e trovare una prima forma di soddisfazione, grazie anche allo stimolo culturale e alla collaborazione delle università. Basti ricordare l'assistenza psicologica da parte di operatori a ciò formati, i corsi preparatori alla gravidanza e al parto che comprendevano anche la presenza (ove gradita dalla partorientente) del padre in sala parto; il “*rooming in*” per facilitare il primo “attaccamento materno-neonatale”; la possibilità di permanenza anche notturna delle madri nei reparti pediatrici – ove indicata – accanto ai bambini ammalati; **una più ampia apertura degli orari di visita ai degenti da parte dei familiari** e, più recentemente, la disciplina delle cure palliative. Si tratta di esempi di una progressiva modificazione dell'approccio in passato dominante negli ospedali – caratterizzato da un **atteggiamento “dirigistico e paternalistico”** e da una **concezione oggettivante della persona ricoverata**, considerata riduttivamente come mero corpo oggetto di trattamento – verso una maggiore apertura alle esigenze umane e a una più disponibile collaborazione con le famiglie che anche in Italia si va gradualmente realizzando, nonostante le persistenti difficoltà non solo economiche.

Molto, indiscutibilmente, **è ancora da fare** per rendere le strutture sanitarie e la formazione del personale più attrezzati a promuovere il pieno rispetto alla

persona umana del malato, rendendo possibile, nei modi opportuni, la presenza di persone care, e così evitare di imporre, a chi già si trova in gravi condizioni di disagio, una artificiale separazione dalla propria vita relazionale. In tale più vasta cornice, questo parere del CNB si sofferma su un settore particolarmente delicato, come lo sono le degenze nei reparti di terapia intensiva e rianimazione.

Proprio da questo specifico punto di vista, può essere opportuno ricordare che sono trascorsi più di dieci anni da quando Hilmar Burchardi, all'epoca presidente della *European Society of Intensive Care Medicine* (ESICM), scrisse in un editoriale della rivista ufficiale dell'ESICM 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 auspicata da Burchardi, ma l'“apertura” delle Terapie Intensive (TI) anche se non è più un “sogno” certamente è ancora lontana dall'essere pienamente una “realtà”.

La letteratura internazionale di settore 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], 7% in Francia [7] e 3,3 % in Belgio [8].

In base ai dati di due recenti studi [9, 10], le TI italiane mantengono nel complesso *visiting policies* tra le più restrittive. Tuttavia, nel corso degli ultimi cinque anni si è verificato in Italia un piccolo ma non trascurabile cambiamento: la mediana delle ore giornaliere di visita è sostanzialmente raddoppiata (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. Nelle TI per adulti, peraltro, vengono attuate restrizioni sia sul numero dei visitatori (92% delle TI) sia sul tipo di visitatori (il 17% dei reparti ammette solo familiari stretti, il 69% non permette che i bambini facciano visite). Parte delle TI, inoltre, non modifica le proprie regole per l'accesso dei visitatori se il paziente ricoverato è un bambino (9%) né se il paziente sta morendo (21%). La quasi totalità delle TI impone ai visitatori l'utilizzo di indumenti protettivi (camice, soprascarpe, mascherina, guanti). Aspetto di particolare rilievo è il fatto che un quarto delle TI per adulti non ha una sala d'attesa per i familiari.

Per quanto riguarda le TI pediatriche italiane [11], attualmente le ore di visita sono in media cinque al giorno. Il 12% dei reparti non pone restrizioni nelle 24 ore alla presenza dei genitori mentre il 59% non permette la presenza costante di un genitore nemmeno nelle ore diurne. Un terzo delle TI pediatriche, infine, non ha una sala d'attesa per i familiari.

In Italia anche le TI neonatali presentano *visiting policies* nel complesso piuttosto restrittive: solo il 30% di esse, ad esempio, consente l'ingresso ai genitori 24 ore al giorno (contro il 100% di quelle svedesi, danesi e inglesi, o il 71% di quelle francesi) [12].

2. La promozione delle *visiting policies* in TI

2.1. Le ragioni di una scelta

Per molti medici e infermieri l'espressione TI "aperta" rappresenta tuttora una sorta di ossimoro o, in pratica, una condizione irreali: sostantivo e aggettivo si opporrebbero in una insanabile contraddizione. Questo punto di vista è in buona misura coerente con le origini della medicina intensiva. Infatti, a partire dalla loro introduzione meno di cinquant'anni fa e per molti anni a seguire, le TI sono state – in Italia come altrove – reparti "chiusi" dove l'accesso di familiari e visitatori era considerato sfavorevolmente e, quindi, molto limitato. Tale separazione del paziente dalle persone a lui care 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, 13].

Così per molti anni l'ammissione di un paziente in TI ha seguito quello che è stato definito come il **"principio della porta girevole"** [9]: quando il paziente entrava, la famiglia veniva mandata fuori. La logica che si può intravedere in questi consolidati comportamenti è riconducibile a una **concezione tecnocratico-razionalistica** 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, di sicurezza o di igiene. In questa prospettiva, infatti, si tende a ritenere che, in funzione di un obiettivo strategico di primaria importanza come **la tutela della vita e della 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 di relazioni significative e degli affetti sarebbero, in altri termini, il prezzo da pagare per un beneficio d'entità nettamente superiore, quale è appunto la tutela della vita e della salute. Di qui la mancata preoccupazione di rendere compatibile con tale obiettivo il mantenimento, per quanto possibile, della vita di relazione e **coniugare quindi, anziché separare, vita biologica e vita di relazione**.

Tuttavia, sulla base delle evidenze scientifiche, non soltanto certi motivi addotti per limitare le visite non hanno fondamento [1, 13], ma vi sono anzi solidi argomenti a favore di un maggiore accesso in TI da parte dei familiari dei pazienti. Le conoscenze attuali hanno provato che la separazione dai propri cari è una significativa causa di sofferenza per il paziente ricoverato in TI [14, 15] e che, per la famiglia, potergli far visita senza eccessive restrizioni rappresenta uno dei bisogni più importanti [16-18]. A questo proposito è interessante notare che **medici e infermieri sottovalutano notevolmente sia il bisogno del malato di avere vicino i propri cari** [15], sia il **bisogno dei parenti** [19] **di ricevere informazioni** e di poter **stare accanto** alla persona amata (bisogni che, insieme alla rassicurazione, al sostegno e al conforto, sono quelli che le famiglie dei pazienti ricoverati in TI manifestano maggiormente) [17-19].

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 [20]. 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 [20]. 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 [21]. *Mutatis mutandis*, la separazione dai propri cari rappresenta

una grave limitazione anche per gli **anziani** che spesso hanno bisogno del conforto e del sostegno dei familiari anche per prendere decisioni riguardanti i trattamenti sanitari.

La separazione dai propri cari diviene spesso per il paziente un ulteriore e ingiustificato «prezzo da pagare» non legato alla malattia o all'evento acuto che ha provocato il ricovero in TI. Accanto alla sofferenza del paziente c'è però 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 [22]. Inoltre, sintomi di stress post-traumatico compatibili con un rischio da moderato a grave di disordine da stress post-traumatico (*post-traumatic stress disorder*, PTSD) sono stati riscontrati nel 33% dei familiari [23]. È importante sottolineare che la sofferenza della famiglia non è un evento né tardivo (associato cioè solo a ricoveri protratti) né transitorio. Al contrario inizia precocemente e può persistere a lungo. Dati della letteratura indicano che già 3-5 giorni dopo il ricovero del paziente in TI una percentuale elevata dei familiari presenta sintomi di stress traumatico (57%), ansia (80%) e depressione (70%) [24]. Inoltre a 6-12 mesi dalla dimissione, si è valutato che il 27% dei genitori di bambini ricoverati in TI pediatrica è ad alto rischio di PTSD (rispetto al 7% di genitori di bambini ricoverati in corsia) [25]. Questi ed altri studi hanno contribuito a definire un ben preciso quadro, denominato *post-intensive care syndrome family* (PICS-F), costituito dall'insieme delle complicità di tipo psicologico che si verificano nei familiari di un paziente ricoverato in TI [26, 27].

Numerosi dati suggeriscono che la promozione dell'accesso alla TI per familiari e visitatori [16, 28] non solo non è pericolosa per i pazienti, ma anzi è benefica sia per loro sia per le famiglie. In particolare l'«apertura» della TI non causa un aumento delle infezioni nei pazienti [29-32], mentre si riducono in modo statisticamente significativo tanto le complicità cardio-vascolari quanto gli *anxiety score* [29]; inoltre, i pazienti presentano indici ormonali di stress significativamente più bassi [29]. Un ulteriore effetto positivo è rappresentato dalla netta riduzione dell'ansia nei familiari [33, 34]. Ad esempio, madri di bambini ricoverati in TI «aperte» hanno indici di stress più contenuti di quelle di bambini nelle TI con «accesso limitato» [35].

Il rispetto della segretezza (o confidenzialità) delle informazioni, infine, non è compromesso dalla presenza dei familiari e dei visitatori, ma può esserlo piuttosto da modalità non corrette nella comunicazione. E' infatti opportuno e necessario che a tutti i colloqui con i familiari e, in particolare, alla comunicazione dei dati clinici, alla presentazione delle valutazioni prognostiche e delle possibili scelte terapeutiche, siano dedicati non solo tutto il tempo necessario, ma anche modalità adeguate e, se possibile, un luogo adatto. La questione delle modalità corrette riguarda altresì il tema connesso del rispetto dell'intimità dei pazienti che peraltro è questione che riguarda in generale le persone ricoverate in strutture sanitarie.

2.2. Visite di bambini

Anche **la visita di bambini a familiari ricoverati** in TI rappresenta, a certe condizioni, un evento positivo [36]. 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 può avere 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) poter fare visita al fratello o alla sorella malati lo aiuta a fugare le fantasie di perdita o di morte, e lo rassicura circa l’attenzione costante dei genitori [37].

2.3. Presenza dei familiari durante procedure

Questo tema è stato particolarmente studiato in campo pediatrico ed è stato recentemente rivisto [38]: 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 [39, 40] ed abbia mostrato, nel complesso, di essere benefica per i familiari (in termini di minor incidenza rilevata a distanza di sintomi correlati a PTSD, di ansia e depressione) [41], essa tuttavia non è unanimemente considerata in modo positivo e continua a destare alcune perplessità fra medici e infermieri [42, 43].

Nelle TI pediatriche italiane è stata rilevata una netta tendenza a limitare la presenza dei genitori durante le procedure (anche quelle ordinarie di *nursing*) e le manovre rianimatorie [11], mentre non sono disponibili dati relativi alle TI per adulti. Nel 38% delle TI pediatriche 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.

3. La Terapia Intensiva “aperta”

3.1. Aspetti etici

Se in generale non vi è in sostanza alcuna solida base scientifica per impedire o limitare in modo eccessivo l’accesso di familiari e visitatori in TI [1, 13, 16, 28], vi sono buone ragioni sia sul piano etico sia su quello clinico, per renderlo possibile e favorirlo. **Soltanto seri rischi per la salute pubblica – come fasi epidemiche di particolare gravità – possono eccezionalmente giustificare l’impedimento delle visite** [44].

Un primo elemento da considerare dal punto di vista etico è costituito dal principio del rispetto della persona del malato nei trattamenti sanitari, che è previsto dall’art. 32, co. 2 cost. 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 [45]. Nell'arco degli ultimi decenni, si è sviluppata anche in ambito medico una più matura sensibilità verso la persona nella sua completezza, cogliendone non solo la dimensione fisico-oggettiva, ma anche quella soggettiva, portando a consapevolezza l'esigenza di rispettare tale dimensione anche e soprattutto nella persona malata proprio in virtù della sua condizione di fragilità e di dipendenza. Dunque nel tempo della malattia non solo vanno sostenuti e resi il più possibile effettivi i diritti del soggetto malato come persona singola, ma – sia pur talora alterate e ridotte - non devono essere mortificate né tanto meno abolite neppure le sue relazioni significative e affettive.

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 (oncologiche, cardiache, respiratorie, neurologiche, ecc). 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.

Naturalmente le persone incapaci di esprimere la propria volontà e i bambini dovranno pure essere rispettati nella loro esigenza di mantenere relazioni con i familiari. Il rispetto della persona umana trascende la capacità di esprimere desideri e volontà.

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 in una situazione che risulta particolarmente gravosa, sia per il paziente sia per i familiari. 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 [46]. Anzitutto, l'attenzione verso i familiari si rivela nella maggior parte dei casi un'attenzione verso il paziente stesso del quale non si recidono i legami familiari, lacerandone per così dire il vissuto. E tale attenzione prendendolo in considerazione come persona con i suoi vissuti e le sue relazioni significative si traduce in miglioramento della cura stessa. Inoltre, ove ciò si possa realizzare e sempre nel rispetto dell'autonomia del paziente, l'attenzione verso le sue ragioni familiari ha benefici effetti anche verso i familiari stessi. Questo orientamento ha portato alla elaborazione inizialmente del modello di TI «centrata sul paziente» e, quindi, di TI «centrata sulla famiglia» (*patient centered Intensive Care Unit* e *family centered Intensive Care Unit*) [26, 46, 47].

Nella riflessione filosofica si è messo in rilievo che la capacità di riconoscere il volto dell'altro genera nell'interlocutore responsabilità verso di lui e relazione con lui [48]. È possibile «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 e il benessere dell'altro.

3.2. Esperienza sul campo

Con la consapevolezza che favorire un ampliamento delle ore di visita ha effetti benefici tanto per il paziente quanto per i familiari, la necessità di «aprire» le TI è stata sottolineata e raccomandata a più riprese e in modo autorevole [1, 13, 16, 49, 50]. Tuttavia, dal quadro precedentemente delineato possiamo dire che in molti Paesi, e in Italia in particolare, 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 [51, 52].

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 [34]. 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 determinando dunque alcuna «invasione» della TI). Questo accade probabilmente perché i parenti, nonostante il periodo di 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* [53].

3.3. Non soltanto una questione di tempo

La promozione delle *visiting policies* rappresenta però soltanto un aspetto di una questione più complessa ed è utile 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 e l'utilizzo di indumenti protettivi (la cui efficacia ai fini del controllo delle infezioni è revocata in dubbio [1]). A quello relazionale appartengono invece tutte le espressioni, sia pure di diversa intensità, di una comunicazione frammentata, compressa o inefficace [54] 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 il reparto 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 [55, 56].

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 [28], ed accresce in modo considerevole la fiducia e l'apprezzamento verso l'équipe. Espressione di ciò può essere il dato rilevato da uno studio statunitense che ha evidenziato come la liberalizzazione delle *visiting policies* in TI abbia migliorato la percezione di pazienti e familiari riguardo la qualità delle cure, e abbia inoltre portato a una riduzione dei contenziosi [57].

3.4. Un nuovo linguaggio

Attraverso la sua «apertura», il lavoro in TI e lo sforzo di creare una TI incentrata sul paziente e sulla famiglia [16, 58] possono essere arricchiti con parole e azioni nuove. Per esempio, i termini *accoglienza* ed *ospitalità* sono espressioni molto ricche e suggestive per indicare le modalità della relazione con l'altro, anche in un contesto ospedaliero. Esse possono certamente essere “declinate” nella specifica realtà della TI e tradotte in gesti concreti e atteggiamenti coerenti.

Una TI «aperta» offre dunque la possibilità di realizzare 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 divenire chiaro che il corpo del paziente non è necessariamente 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 [59]. Quasi ogni giorno medici e infermieri delle TI toccano con mano la dimensione del limite e affrontano la morte. Alla luce delle considerazioni espresse 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**. 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 passaggi difficili e complessi 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. TI “aperta” non significa TI senza regole

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.

TI “aperta” non significa in ogni caso TI «senza regole» [55], ed è utile e necessaria una disciplina che permetta di organizzare le aperture in modo da **salvaguardare anche gli altri valori in gioco**. Ai familiari e ai visitatori si dovrà pertanto chiedere non solo 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). Occorre poi tenere conto della preoccupazione avanzata da alcuni medici circa il rischio che **i parenti portino all'esterno i germi più pericolosi** e selezionati dagli antibiotici. Anche da questo punto di vista dovranno essere adottate le misure più idonee. Inoltre, occorre tenere conto del diritto dei pazienti al rispetto della loro **intimità e della loro privacy da parte dei visitatori a loro estranei**. È un problema che in realtà riguarda in generale gli ospedali, ma che attentamente considerato anche in riferimento alla specificità rappresentata dalle TI si dovranno prevedere regole, percorsi e altre forme di protezione che tutelino i pazienti pure sotto questo profilo della loro condizione di fragilità. Si tratta di un aspetto, peraltro, che si ricollega alla necessità, non certo limitata alla TI, di **introdurre e rendere il più possibile operante una carta dei doveri del visitatore**, distinguendo anche tra **visitatori stabili** e visitatori **occasionali**, in modo da evitare confusione, intralci, e in generale mancanza di rispetto dei malati e delle persone che lavorano nella struttura sanitaria. E' inoltre importante **garantire all'équipe medico-infermieristica tempi e spazi propri**, consentendo libertà nella comunicazione, pieno rispetto della confidenzialità e anche qualche indispensabile pausa non frammentata da interruzioni.

Non devono, infine, essere negate o sottostimate le difficoltà che l'équipe della TI (in particolare gli infermieri) potrebbe incontrare nell'aprire il reparto, **difficoltà legate fondamentalmente a uno stile differente di relazioni con i familiari** e alla fatica di **imparare a lavorare sotto gli occhi dei familiari**. Medici e infermieri devono pertanto essere adeguatamente preparati e sostenuti nelle varie tappe della realizzazione del modello della TI “aperta”.

4. Conclusioni e raccomandazioni

Il CNB ritiene pertanto che il modello organizzativo definito precedentemente come TI «aperta»:

- a) esprima con pienezza il principio del rispetto della persona nei trattamenti sanitari orientando l'organizzazione sanitaria in funzione del primato della dignità e dei diritti della persona anche nel tempo di particolare fragilità e dipendenza rappresentato dalla malattia grave che necessita di cure intensive;
- b) sia una scelta utile ed efficace per dare risposta ad alcuni importanti bisogni del paziente e 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»¹; 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”.

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, Friedenbergh AS, Mukpo DH, et al (2007) Visiting hours policies in New

¹ Sulle dichiarazioni anticipate di trattamento si rinvia al Parere del CNB, *Dichiarazioni anticipate di trattamento* del 18 dicembre 2003.

- 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.
 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. Soury-Lavergne A, Hauchard I, Dray S, et al (2012) Survey of caregiver opinions on the practicalities of family-centred care in intensive care units. *J Clin Nurs* 21:1060-7.
 8. 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.
 9. Giannini A, Miccinesi G, Leoncino S (2008) Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Med* 34:1256-62.
 10. Giannini A, Marchesi T, Miccinesi G (2011) "Andante moderato": signs of change in visiting policies for Italian ICUs. *Intensive Care Med* 37:1890.
 11. Giannini A, Miccinesi G (2011) Parental presence and visiting policies in Italian pediatric ICUs: a national survey. *Pediatric Critical Care Medicine* 12:e46–e50.
 12. Greisen G, Mirante N, Haumont D, et al (2009) Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr* 98:1744-50.
 13. Berwick DM, Kotagal M (2004) Restricted visiting hours in ICUs: time to change. *JAMA* 292:736-7.
 14. 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.
 15. 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.
 16. 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.
 17. Molter NC (1979) Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 8:332-9.
 18. Leske JS (1986) Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart Lung* 15:189-93.
 19. 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.
 20. 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.
 21. Whitis G (1994) Visiting hospitalized patients. *J Adv Nurs* 19:85-8.
 22. 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.
 23. 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.
 24. McAdam JL, Dracup KA, White DB et al (2010) Symptom experiences of family

- members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Crit Care Med* 38:1078-85.
25. 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.
 26. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ (2012) Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med* 40:618-24.
 27. Needham DM, Davidson J, Cohen H, et al (2012) Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference *Crit Care Med* 40:502-9.
 28. 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.
 29. 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.
 30. Malacarne P, Pini S, De Feo N (2008) Relationship between pathogenic and colonizing microorganisms detected in intensive care unit patients and in their family members and visitors. *Infect Control Hosp Epidemiol* 29:679-8.
 31. 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.
 32. Adams S, Herrera A III, Miller L et al (2011) Visitation in the intensive care unit: impact on infection prevention and control. *Crit Care Nurs Q* 34:3-10.
 33. 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.
 34. 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.
 35. Proctor DL (1987) Relationship between visitation policy in a pediatric intensive care unit and parental anxiety *Child Health Care* 16:13-17.
 36. Hanley JB, Piazza J (2012) A visit to the intensive cares unit: a family-centered culture change to facilitate pediatric visitation in an adult intensive care unit. *Crit Care Nurs Q* 35:113-22.
 37. Page NE, Boeing NM (1994) Visitation in the pediatric intensive care unit: controversy and compromise. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 5:289-295.
 38. 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.
 39. Fulbrook P, Latour J, Albarran J, et al (2008) The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation. *Paediatr Nurs* 20:34-6.
 40. Morrison LJ, Kierzek G, Diekema DS, et al (2010) Part 3: ethics: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*. 122(18 Suppl 3):S665-75.
 41. Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, et al (2013) Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med* 368:1008-18.
 42. 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.
 43. Waseem M, Ryan M (2003) Parental presence during invasive procedures in children: what is the physician's perspective? *South Med J* 96:884-7.
 44. Rogers S (2004) Why can't I visit? The ethics of visitation restrictions - lessons learned from SARS. *Crit Care* 8:300-2.

45. 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.
46. Ciufo D, Hader R, Holly C (2011) A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient- and family-centred care. *Int J Evid Based Healthc* 9:362-87.
47. Davidson JE (2012) Time for a formal assessment, treatment, and referral structure for families of intensive care unit patients. *Crit Care Med* 40:1675-6.
48. Lévinas E (1985) *Ethics and infinity*. Duquesne University Press, Pittsburgh.
49. American Association of Critical Care Nurses (2011) Family presence: visitation in the adult ICU. <http://www.aacn.org/WD/practice/docs/practicealerts/family-visitation-adult-icu-practicealert.pdf>. Accessed 23 February 2013.
50. Gibson V, Plowright C, Collins T, et al (2012) Position statement on visiting in adult critical care units in the UK. *Nurs Crit Care* 17:213-8.
51. McAdam JL, Arai S, Puntillo KA (2008) Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 34:1097-101.
52. 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.
53. 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.
54. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, et al (2000) Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 28:3044-9.
55. Giannini A (2007) Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anesthesiol* 73:299-305.
56. Giannini A (2010) The "open" ICU: not just a question of time. *Minerva Anesthesiol* 76:89-90.
57. Roland P, Russell J, Richards KC, et al (2001) Visitation in critical care: processes and outcomes of a performance improvement initiative. *J Nurs Care Qual* 15:18-26.
58. 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.
59. Wildes KW (1995) The moral paradox of critical care medicine. In Wildes KW (ed) *Critical choices and critical care. Catholic perspectives on allocating resources in intensive care medicine*. Kluwer Academic Publisher, Dordrecht Boston London, pp. 1-4.