



In questo numero:

Editoriale	1
Tempi sospesi in spazi aperti	3
La scoperta della Bioetica	8
Parere della Commissione Nazionale Bioetica	10
Il Tempo in Terapia Intensiva	13
11 Anime per un infermiere di Terapia Intensiva	14
Il valzer dei silenzi	20
Oltre la cura della malattia	21
Inte(g)razione nella formazione	24
Curarsi di tumore tra costi e benefici	25
La paura della morte	28
La pazza gioia	30
Diario di un addio	30
Eventi	31
Riflessioni	31
Norme Editoriali	32

Publicazione registrata presso il Tribunale di Torino n. 47 del 08/08/2011

Dir. Resp. : Gianluca Favero
Dir. Editoriale: Mariella Orsi

Comitato Scientifico

Donatella Carmi Bartolozzi
Catia Franceschini
Paola Innocenti
Bruno Mazzocchi
Grazia Mieli

Redazione:

Emilia Uccello
Alessandra Trinci
Mara Fadanelli
Andrea Lopes Pegna
Matteo Galletti

Hanno collaborato a questo numero:

Stefano Bambi
Massimo Barattini
Dario Becherelli
Luca Bucciardini
Luciana Coën
Giulia Mascagni
Stella Neri
Stefano Scardi

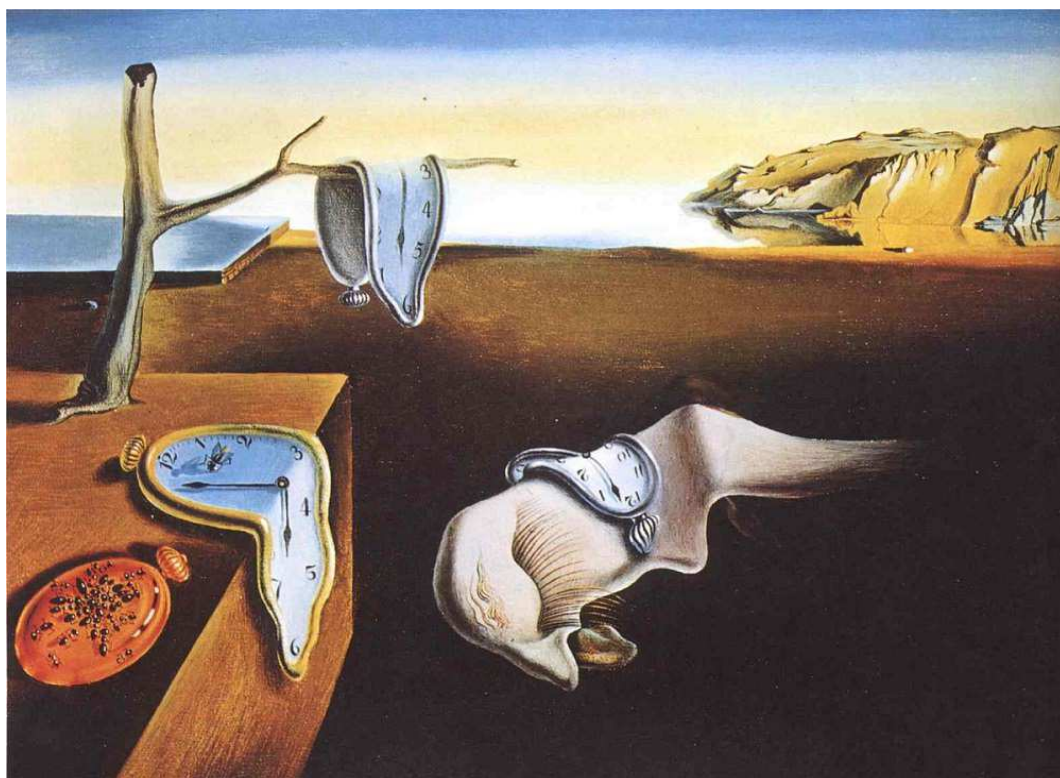
sito: www.laborcare.it
Per contattarci:
redazione@laborcare.it
Laborcare © Copyright 2012

Editoriale - “La Rianimazione... dove il Tempo si è fermato”

“La terapia intensiva incarna il limite dell'uomo: raggiunto o da oltrepassare. È un corpo disteso tra il proprio “io” e l'ignoto. Un bacino che raccoglie, senza conoscere sazietà, innumerevoli emozioni fonti di una (o di quella) scossa emotiva che si rinnova sempre.” Con queste parole Dario Becherelli descrive la quotidianità di una Terapia Intensiva ed è proprio da questo luogo che raccogliamo gli sguardi sul lavoro di cura che vanno a comporre questo numero 19 di Laborcare Journal. La Terapia Intensiva come luogo in cui si convive quotidianamente, in un ristretto spazio, dove sapere e sofferenza si incontrano... una sorta di intercapedine in cui la vita scorre... anche quando è sospesa. Abbiamo pensato di chiedere alcune testimonianze agli operatori – medici e infermieri – che, quotidianamente si confrontano con le emergenze per comprendere meglio il loro impegno nel tempo “sospeso” tra la vita e la morte. Stefano Bambi nel suo articolo “Undici anime” afferma: “Lavorare in una terapia intensiva di emer-

genza significa spesso avere molte, troppe, cose da fare, e in genere con alti livelli di priorità, determinando un ambiente veloce, compresso, dinamico. Poche pause, ritmi molto serrati.” Sappiamo tutti quanta angoscia si viva quando capita a qualcuno che ci è caro di avere un incidente, un ictus, un trauma cranico per il quale si rischia di morire o di subire una grave disabilità. E, questo, può accadere a qualsiasi età anche se, statisticamente, per patologie ad esordio improvviso, è più frequente in quella più avanzata. La frattura biografica irrompe nella quotidianità, inaspettata stravolgendo equilibri e trasformando il vociare in silenzi. Corpi, anzi vite sospese in una sorta di bolla che coinvolge non solo i famigliari ma anche i curanti. Ma come e cosa vivono gli operatori che lavorano nei reparti di Rianimazione, che li soccorrono e che avvisano i parenti e che alle domande rispondono: “...ora dobbiamo aspettare e vedere come evolve la situazione, ma sappiate che faremo tutto il possibile perché possa sopravvi-

vere?” Stefano Scardi e Alessandra Trinci, nel loro articolo scrivono: “...ci si confronta con la vulnerabilità e l'orgoglio; l'impotenza e la speranza. I curanti si riconoscono nelle sensazioni e nelle fragilità dei loro curati; l'asimmetria di riallinea e sgorga la compassione. La compassione vera che conduce alla conoscenza e alla consapevolezza...” Medici e infermieri si muovono alacramente tra parametri vitali e cura del corpo – persona, ma questo non basta perché, oltre i monitor, i gesti di cura quotidiani, incontrano sguardi intrisi di domande che non sempre richiedono risposte “professionali”. Trovarsi su quel delicato confine tra la vita e la morte non significa solo trarre, dal proprio bagaglio di conoscenze scientifiche e di esperienze, tutte le risorse necessarie a far fronte all'evento, quindi saper utilizzare gli strumenti tecnologici a disposizione per monitorare l'evoluzione degli eventi patologici ma, anche, saper comunicare e “stare accanto” con rispetto e discrezione e umana profonda comprensione



Tempi sospesi in spazi aperti. L'esperienza del reparto di Neuroranimazione dell'AOU di Careggi

Abstract

La necessità di aprire le terapie intensive e di umanizzare le cure è tema sempre più centrale sia negli studi scientifici sia nel dibattito pubblico. La formula *rianimazione aperta* definisce quelle strutture di cure intensive dove siano state ridotte o abolite in modo razionale e sistematico tutte quelle limitazioni temporali, fisiche e relazionali non motivatamente necessarie. Ripercorriamo con Luca Bucciardini¹, direttore della Struttura Organizzativa Dipartimentale semplice (SODs) di Neuroanestesia e Rianimazione dell'AOU Careggi di Firenze, le tappe fondamentali che hanno portato ad "aprire le porte" del reparto.

Tags: *Terapia Intensiva, Reparto aperto, Rianimazione aperta, Appropriatazza delle cure, Comunicazione, Tempo di cura, Umanizzazione.*

Giulia Mascagni - *"Reparto aperto": puoi ripercorrere i principali passaggi della vostra esperienza? È stato un progetto pianificato e voluto dall'alto? O lo ricordi più come un percorso ed un'esperienza sostenuta dal basso?*

Luca Bucciardini - La storia nasce sicuramente insieme a quella del reparto, che esiste dal 1998. Il primo spunto di riflessione sull'apertura ci è stato mutuato da una particolare tematica sulla quale in quel momento si lavorava tanto e che rappresentava di fatto l'unica nostra sfera di attività nella quale si dava sufficiente rilievo e spazio anche alla comunicazione: la morte dei pazienti in terapia intensiva, in particolare la morte dei pazienti potenziali donatori. A partire da questa esperienza - che si era completata con un corso di comunicazione - abbiamo imparato che la vicinanza in punto di morte era sicuramente un valore. Dalla finalità di poter spiegare ai familiari che cosa fosse la morte a cuore battente e in qualche modo a tranquillizzare riguardo la bontà della donazione, nacquero le prime esigenze e le prime ipotesi per poter cambiare alcu-

ne regole. E via via si è fatta strada l'idea di una vera e propria apertura del reparto. A questa hanno contribuito due eventi. Il primo fu una piccola ma significativa esperienza empirica di tesi sulla sostanziale inutilità delle barriere protettive (della vestizione, dei guanti,...) seguita presso l'ospedale di Borgo San Lorenzo da alcuni infermieri. Si era intanto messo a fuoco uno dei fattori che creano distanza: non ancora la barriera temporale legata all'orario di visita, ma intanto la barriera fisica tra pazienti e parenti. Il secondo fu la diffusione della conoscenza dei protocolli e delle evidenze mutate dalla letteratura europea che mostravano come in Nord Europa specialmente non esistesse la chiusura del reparto.² Insieme alla Dott.ssa Innocenti, allora responsabile della Neuroranimazione, avanzammo alcune proposte in merito a queste pratiche anche qui a Firenze ma, pur trovando sostanziale accordo tra colleghi e superiori, il progetto fu comunque rallentato perché non eravamo un reparto autonomo e quindi non ci potevamo permettere libere scelte in questo senso. Però se ne parlava. E ce ne siamo sempre più convinti negli anni, tanto che quando l'unità di Neuroranimazione è diventata una Unità Operativa autonoma è diventata una priorità. E una priorità non era soltanto l'apertura ma la discussione di un contesto relazionale che prestasse particolare attenzione agli aspetti di umanizzazione. All'epoca quello che oggi sembra scontato risultava essere una cosa abbastanza rivoluzionaria in un ambiente ostile per definizione, fatto di macchine e di aggressività terapeutica spinta spesso oltre il limite. La nostra preoccupazione fu quella di ragionare in modo più ampio e fu perciò impostato un percorso formativo interno che prevedeva incontri con sociologi, bioeticisti, filosofi e colleghi rianimatori con esperienze sul tema, oltre che con giuristi e legali, che ci rafforzassero sulle opportunità e ci rendessero consapevoli dei rischi che questa scelta poteva

comportare. E siamo nel 2004. Allora come reparto eravamo ancora dislocati in una struttura molto vetusta: quattro posti letto in uno stanzone male organizzato, dove per parlare con i parenti bisogna accontentarsi in un angolo di corridoio, sotto una scala a chiocciola, interrotti ogni tanto dal passaggio di addetti che scaricavano roba, insomma, una cosa terribile. L'orario di passo era quello canonico: un'ora a disposizione dei parenti che si vestivano tutti ed entravano nella stanza e a malapena riuscivano a stare tra letto e letto. Ci sembrava impossibile cambiare il tenore di una cosa di quel genere e tanto meno poter aprire quel reparto; ma dato che era prossimo un trasferimento l'idea era quella di dire prepariamoci, prepariamoci, prepariamoci perché poi andremo in questo bellissimo nuovo reparto con box separati per i letti, e lì lo faremo. In realtà il progetto soprattutto sul versante infermieristico nel frattempo aveva raccolto molto interesse - un riscontro peraltro inaspettato dato si temeva esattamente l'opposto. E dunque la cosa è diventata così sentita, così viva, così calda che non la si poteva fare raffreddare: abbiamo deciso di aprire nell'agosto del 2005. E quindi la prima esperienza avvenne proprio nel reparto originale, nella vecchia struttura. All'epoca ero responsabile della terapia intensiva e dunque mi metto io ad intera disponibilità settimanale pronto ad affrontare questa terribile sfida titanica: in realtà di terribile non ci fu niente, nemmeno un parente rimaneva dentro, noi dicevamo a tutti i visitatori che eravamo aperti ma non si tratteneva nessuno [*ride*]. Mi ricordo bene, era d'agosto - avevamo aperto il 1 agosto - e in reparto non c'era nessuna persona in più di prima. Come per altro ampiamente descritto in letteratura, i parenti venivano semplicemente quando era loro più comodo, ma non necessariamente sempre, so

1. Intervista rilasciata l'8 giugno 2017
2. Cfr. *Bibliografia minima di riferimento* allegata.

-prattutto passati i primissimi giorni. La preoccupazione invece era stata alta, soprattutto rispetto a come il personale avrebbe potuto reagire e ricordo che proprio in merito a ciò si cominciarono a distribuire questionari ai familiari e agli operatori per capire un po' quali erano atteggiamenti, aspettative, criticità. In realtà devo dire che con una sorta di controllo reciproco, ma soprattutto con un'accettazione e uno spirito di servizio fin dall'inizio molto forte da parte degli infermieri, il passaggio è stato indolore. Tanto indolore e di tanta soddisfazione da volerlo andare a raccontare, e da fare premere un po' il piede sull'acceleratore.³

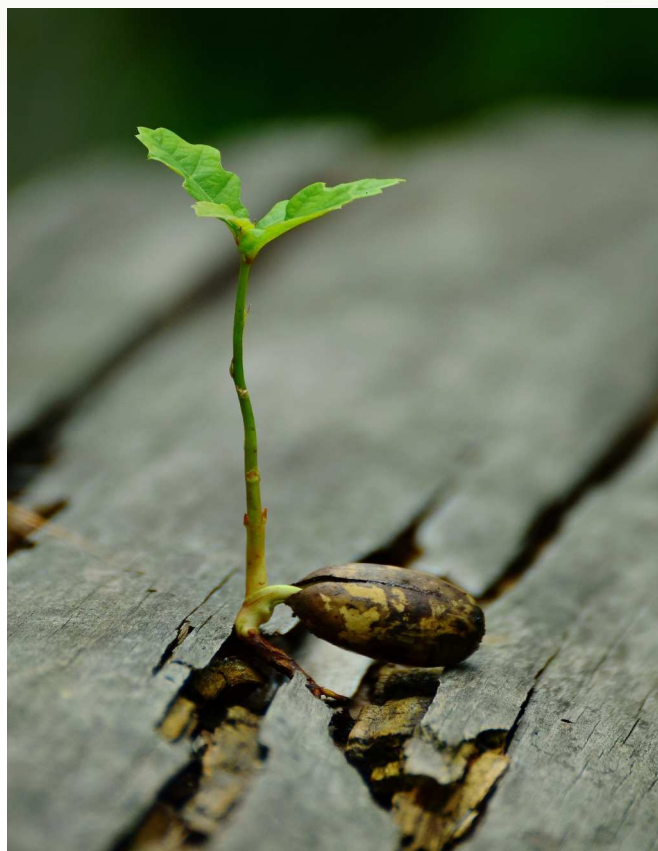
GM: *Nell'intraprendere questa esperienza a quali modelli e a quali figure di riferimento vi siete ispirati? Avevate alcune strutture di riferimento? Avevate l'esempio di qualche collega (penso ad Alberto Giannini che mi hai da poco menzionato)? O avete fatto principalmente riferimento alla letteratura internazionale?*

LB: Dunque, nella letteratura il tema dell'apertura del reparto non è mai stato al centro di un vero e proprio dibattito: in altri paesi, come ad esempio nei paesi scandinavi, questo argomento non era più motivo di discussione perché l'apertura era già prassi. In altri paesi quali gli Stati Uniti l'apertura del reparto è considerata virtuosa nell'ambito del concetto di *patient and family centered care*. In Italia invece la prima review di Giannini e colleghi rilevava come ancora alla fine degli anni Novanta il numero di reparti con orario più flessibile fosse drammaticamente ristretto, e porta alla luce consuetudini e numeri allarmanti: non solo sull'orario di accesso manche proprio sulle modalità della ventilazione piuttosto che sulla disponibilità di locali di attesa accettabili, o di locali per il colloquio adeguati, insomma tutta una serie di deficit che erano enormi. Per quanto al di fuori dell'Italia si trattasse di un progetto già condiviso e sviluppato, nei primi anni 2000 si arriva alla pubblicazione del noto editoriale di Hilmar Burchardi che all'epoca era presidente della *European Society of Intensive Care Medicine*. In questo documento, che dice proprio "È l'ora di aprire le porte" (*Let's open the door!*), si sostiene un'ipotesi se vuoi banale ma molto

forte: non ci volevano buone ragioni per aprire, semplicemente non c'erano buone ragioni per stare chiusi. Per quanto riguarda la nostra diretta esperienza, nel percorso di definizione e messa a punto del progetto un primo straordinario ritorno è stato quello degli infermieri. Infermieri che nella situazione precedente l'apertura dell'ingresso dei familiari tendevano a "scappare" per evitare di essere assaliti dalle domande dei parenti che magari non avevano del tutto compreso le spiegazioni ricevute dai medici durante il colloquio. Con la nuova routine invece, ci si rendeva presto conto di come "gli esterni" ammessi dentro il reparto nella stragrande maggioranza dei casi non fossero d'intralcio ed impaccio ma di incoraggiamento. Inoltre non c'era nessun assalto alle informazioni: con un po' di "allenamento reciproco" notizie e indicazioni potevano essere richieste e potevano essere fornite in un contesto di comunicazione continua. Quello che si è capito rapidamente, dunque, è che se le persone ti vedono lavorare in terapia intensiva apprezzano il tuo lavoro. Perché la presenza al letto del malato è costante e l'assistenza di elevato livello. E tutto questo rappresenta un elemento potente di rassicurazione per i familiari. Del resto, ricordiamocelo, il principale desiderio di una persona che abbia un proprio caro in condizioni critiche ricoverato in terapia intensiva è esattamente quello di essere rassicurato, indipendentemente dalla prognosi: vuole cioè essere tranquillizzato sul fatto che quello è il posto giusto per lui e che sarà curato bene.

GM: *Gli ostacoli più grossi in questo percorso li avete incontrati dall'alto o dal basso?*

LB: Ad essere sincero ostacoli veri e propri non ce ne sono stati. Ci può essere stato uno scarso interesse dall'alto per quello che si faceva e per la fatica che questo comportava. Ci potrà essere stato - ma è comprensibile per chi è abituato a lavorare fuori da sguardi altri, a non rispondere di ciò che fa a terzi esterni, a lavorare al riparo da "occhi indiscreti" - una sorta di ansia da prestazione. Esistono poi certo i parenti difficili, complessi da gestire. E l'impegno per il reparto era ed è sicuramente



te alto: e quello ovviamente rimane. Bisogna convincersi però di una cosa, che è quella da cui siamo partiti: il tempo di comunicazione è tempo di cura. Se si pensa questo, quello che viene investito non è tempo perso!

GM: *Certo.*

LB: Il percorso di formazione - e questo è emerso bene dopo il nostro trasferimento di reparto -

3. Secondo un'informativa pubblicata dal Magazine della Fondazione Umberto Veronesi ancora nel 2014 le **terapie intensive che non ponevano restrizioni di orari in Italia rappresentavano ancora solo il 2%, contro il 70% delle terapie intensive per adulti e il 100% di quelle neonatali in Svezia** (cfr. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/altre-news/la-terapia-intensiva-diventa-aperta-anche-italia>). Guardando alla regione Toscana, anche grazie al parere favorevole espresso nel dalla Commissione Bioetica della Regione Toscana già dal 2009, le esperienze di reparti di Rianimazione/Terapia intensiva aperti si sono moltiplicati, fino alla più recente apertura, il 17 maggio del 2017, della terapia intensiva neonatale dell'Ospedale Meyer.

serve a dare consapevolezza di quelli che sono i propri doveri ma anche i propri diritti anche riguardo all'organizzazione e gestione del tempo: cioè a dire la rianimazione aperta non è una rianimazione senza regole, ma anzi è una rianimazione dove le regole devono essere particolarmente rispettate da tutti. Il principio è che il tempo per parlare con i familiari non sia rigidamente circoscritto; però io medico o infermiere non posso continuare a parlare con tante persone nuove e diverse in tanti momenti diversi solo perché mi vedono lì in reparto e mi chiedono informazioni. È necessario, cioè, separare il momento in cui si fa un'informazione riservata e approfondita sull'andamento clinico da quello nel quale si fa comunque informazione sulle condizioni ma in maniera che deve essere assolutamente compatibile con quella che è l'occupazione del personale in quel preciso momento. Quindi se io sono impegnato a fare determinate cose non è quello il momento per chiedere. E questo i familiari lo imparano. E questo io e tutti gli altri membri dell'équipe lo insegniamo esattamente come il lavaggio delle mani, esattamente come tutta una serie di comportamenti che necessariamente...

GM: ...che sono pratiche che devono essere in qualche modo comprese...

LB: Esatto, esatto. Ma come anche il momento del caffè: quello rappresenta uno spazio che è bene rimanga mio. È utile infatti vi siano degli spazi e dei momenti che il personale deve mantenere propri non consentendo "invasioni". L'altro concetto base di cui è necessario essere convinti ma che ancora troppi sanitari ignorano, è che l'Ospedale non è casa nostra ma del paziente o quanto meno uno spazio nel quale convivere.

GM: Ospedale come spazio pubblico di servizio?

LB: Esatto: spazio pubblico di servizio. Questo lo dobbiamo avere chiaro per poterlo rispettare, sia noi che i familiari.

GM: I parenti che per la prima volta hanno potuto avere accesso al reparto - sia nella tua prima esperienza nella sede più vecchia sia in quella più recente nella struttura attuale - che tipo di aspettative hanno e che sen-

sazioni lasciano trapelare a proposito dell'ambiente ospedaliero e dell'organizzazione del reparto? E soprattutto, c'è una fascinazione nei confronti della computerizzazione degli interventi e dei presidi tecnologici che vedono in azione sul corpo dei loro cari? Le "macchine" rappresentano un elemento positivo che da fiducia o invece una cosa che spiazza e preoccupa?

LB: La tecnologia è una cosa che immancabilmente preoccupa. La concentrazione sulle macchine da parte dei familiari è una cosa che è assolutamente inevitabile in una rianimazione, e in particolare in questa rianimazione proprio perché è una neurorianimazione. I pazienti nella fase più acuta sono profondamente sedati, e quando instabili nemmeno possono essere liberamente toccati e quindi perdono - al di là dell'essere in coma - ogni loro capacità di restituzione; i familiari assistono e sono vicini ad una persona di fatto inanimata, ma collegata ad un monitor. Quindi il monitor diventa il veicolo di messaggio, l'elemento di congiunzione: è il medium che racconta ciò che in quel momento non racconta il loro parente. È dunque inevitabile che i familiari imparino prestissimo a capire cosa succede: se la temperatura ieri era 37 e oggi 38, se la frequenza sale, se la pressione è più bassa, tutto questo loro lo vedono e gli elementi di preoccupazione sono i numeri. Ed è molto comprensibile. Ed è proprio una parte importante del lavoro che noi dobbiamo fare nell'altra stanza, nell'ambiente dedicato e riservato dove parliamo con i familiari. Lì ci mettiamo a sedere, cerchiamo di ascoltare, cerchiamo di fare capire che cosa sta succedendo al congiunto ricoverato in modo da ricondurre la loro attenzione verso la persona cara distogliendoli dalla spasmodica attenzione nei confronti dei monitor.

GM: Ma ecco, il fatto di vedere quantificati e rappresentati sui monitor certi parametri è rassicurante, cioè dà un'idea che sia tutto sotto controllo o in realtà...

LB: Dà l'idea che sia stato tutto sotto controllo, sì. Ma al contempo è motivo di preoccupazione. La presenza costante

aiuta tanto proprio perché imparano a capire, a non dare troppo peso a quei parametri. È naturale che loro a partire dal numero cerchino di capire l'andamento. Basta immaginarsi tante ore accanto al proprio caro che sappiamo essere grave, che sappiamo essere in coma: cui magari si aggiunge il coma farmacologico, che non possiamo nemmeno tanto toccare perché non è il momento di stimolarlo: si guarda per forza il monitor e si cerca nei numeri una buona o una cattiva notizia. Ma ripeto, l'interpretazione e l'atteggiamento che mediamente i familiari hanno rispetto ai numeri viene di fatto mutuato dal colloquio nell'altra stanza, dove quotidianamente un medico e un infermiere parlano con loro e cercano di ascoltare. Ed è un'azione ripetuta, che si reitera fino a quando non si riesce ad aprire un canale. Non bisogna dimenticare, infatti, che la capacità di capire spesso è procrastinata di giorni rispetto ad un evento così acuto come può essere quello di un trauma cranico.

GM: Qui entra di nuovo in gioco la questione del tempo e la sua percezione...

LB: Il ricovero nel nostro reparto implica un cambiamento di prospettiva di vita, per il malato e per i suoi caregivers. I tempi che qui sembrano lunghi nella vita "là fuori" sono brevissimi, le giornate che passano sembrano tante per noi e sono invece pochissime per le persone che vedono la loro vita completamente bloccata in quel momento. Ed è per questo che mi piace precisare questa cosa - nell'altra stanza, dove c'è silenzio, dove non ci sono rumori, dove ci si può guardare negli occhi, è bene che ci fermiamo ad ascoltare più che a parlare. Anche perché altrimenti finiremmo per dire sempre le stesse cose, e invece solo con l'ascolto capiamo dove sono i familiari a che punto è la loro elaborazione di ciò che successo e quindi quando saranno realmente pronti a capire che cosa li aspetta.

GM: Quindi la stanza è dedicata più all'ascolto che al colloquio informativo e alla spiegazione?

LB: Assolutamente. Vuole esserlo. Non sarà sempre facile, non saremo noi tutti uguali, ma l'idea è che quella stanza dove

noi ci sediamo di fronte a tutti i familiari che vogliono entrare contemporaneamente deve essere una stanza di ascolto.

GM: È abbastanza frequente che ci sia questo scambio, che il parente arrivi e cominci a raccontare? Oppure c'è una necessità di incoraggiare questo processo, evitando che tutto il colloquio si limiti a ruotare su tre o quattro interrogativi su cui tende a focalizzarsi l'attenzione e l'aspirazione?

LB: Il quesito fondamentale è uno solo: come andrà a finire? Come ne uscirà? Spesso non abbiamo una risposta certa ma è fondamentale far capire quale potrà essere il percorso che attende il loro caro. Ed è partendo da questo che poi in genere ci si viene incontro. Naturalmente dico una banalità ricordando che ogni situazione è diversa, per posizione socioculturale, per appartenenza etnica, per estensione del nucleo familiare, per gli eventuali conflitti che comunque le persone si portano dentro. Io comunque credo che il parlare e il tempo dedicato al parlare non siano una variabile secondaria nel perseguire una cura efficace. Se io mi seggo per parlare, ma

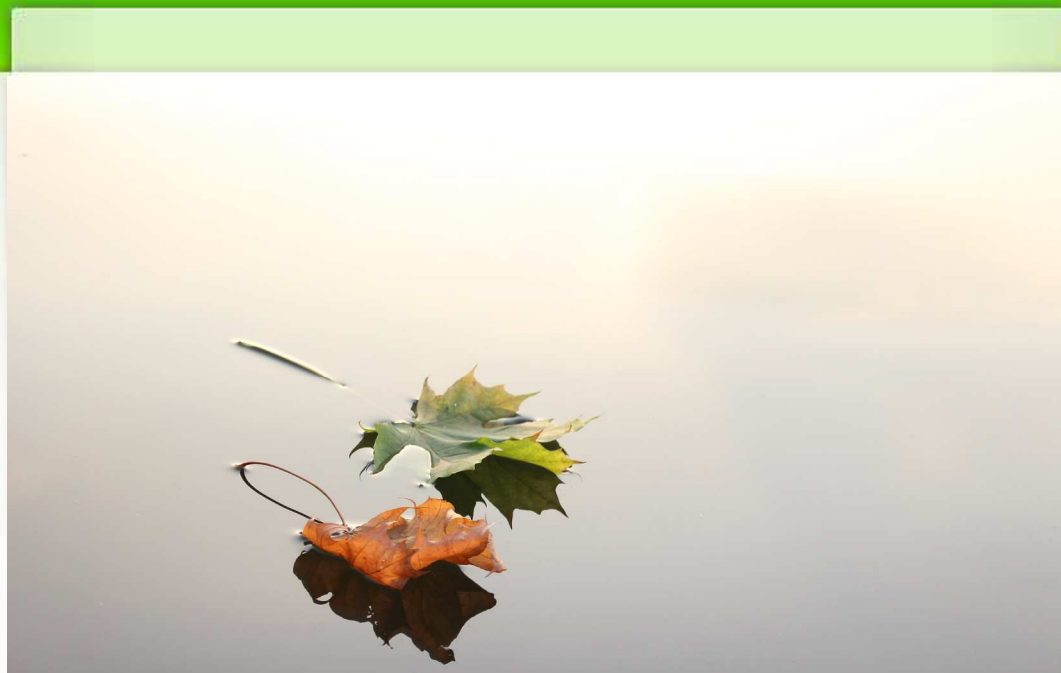
devo andare da un'altra parte, se c'è qualcuno che mi aspetta, verosimilmente non sono incoraggiante. Se alle notizie, a volte anche dicendo che non ho novità, segue uno spazio di silenzio che è aperto, è lì che forse - se non il primo giorno, il secondo o il terzo - le domande vengono. Bisognerebbe cercare di superare quella impasse che fa sì che spesso durante il colloquio nella stanza con il medico e l'infermiere il familiare parli pochissimo per poi correre a cercare di nuovo l'infermiere nel tentativo di farsi rispiegare le cose non capite, di chiarire gli interrogativi rimasti in sospeso. Anche per questo riempire i silenzi di ascolto è fondamentale: è quello secondo me il momento in cui l'empatia si crea. È importante far capire che ciò che loro possono dirci o chiederci è fondamentale. E a volte lo facciamo con qualche domanda "facilitante" che può essere banalmente riconducibile al raccogliere informazioni di natura biografica ma anche di anamnesi patologica dai parenti: questo serve a rompere un po' una barriera che a volte all'inizio inevitabilmente esiste - anche perché la barriera

più grossa di fatto è il dolore, che fa sentire per forza inadeguati; e che a volte coinvolge anche noi.

GM: Quindi la barriera secondo la tua esperienza è più una questione di situazione, di quanto questa può essere scioccante e bloccante, e non tanto la nota questione della asimmetria tra medico portatore di sapere esperto e paziente o familiare del paziente che si sente privo di strumenti adeguati per interloquire, per riuscire a formulare in modo corretto la domanda?

LB: Che si tratti di una comunicazione diseguale è fuori di dubbio. Ma mi auguro - di questo ho anche dei riscontri - che nel reparto dove sono, grazie anche al contributo degli altri colleghi e ad una organizzazione del colloquio all'insegna della continuità, che permette al familiare di relazionarsi non via via con chi è di turno ma con lo stesso referente per una settimana o anche di più, si riesca ad andare oltre questa differenza. Non si tratta di azzerare l'asimmetria, ma di "abbassare un po' lo sguardo e alzare un po' le orecchie" così da facilitare la comunicazione.





GM: *Un'ultima domanda. Come vi ponete di fronte al tema del fine vita, del non poter più intervenire: come lo affrontate tra di voi? Come lo comunicate ai familiari dei ricoverati? Come viene gestita questa cosa tra il vostro e gli altri reparti?*

LB: Ricordiamoci che in terapia intensiva muore il 20% dei pazienti, uno su cinque, e di questo 20% la maggior parte sono morti attese. Quindi ignorare le cure di fine vita vuol dire non curarsi di un'alta percentuale dei propri pazienti ricoverati, ed è quindi naturale che io medico della terapia intensiva debba preoccuparmene. Essendo reparto neurologico affrontiamo poi un problema che se si vuole è ancora più ampio perché oltre alla vita esiste un problema di disabilità che non può essere ignorato. Nei pazienti alla fine della loro vita il nostro comportamento comunque è abbastanza codificato. Non proceduralizzato, per questo forse non siamo abbastanza maturi, ma codificato. Il principale elemento di riferimento è la collegialità decisionale, che avviene quotidianamente durante uno dei briefing previsti nell'arco della giornata e che coinvolge medici e infermieri all'unanimità. Quando è riscontrato che un paziente non può più ricevere benefici da cure a quel punto inutilmente aggressive, sempre nel rispetto della peculiarità del caso e del contesto, il passo successivo è quello di parlare con i familiari, condividere con loro la scelta di

non incrementare oppure di togliere alcune terapie divenute inutili, preparandoli alla fine della vita del loro caro. Questo processo decisionale è solitamente accolto da parte dei familiari: se nel corso del ricovero del congiunto si è tenuto un comportamento relazionale maturo in cui hai spiegato i pro e i contro, difficilmente avrai il conflitto in quella fase. Anzi saranno loro a volte chiederti se è il momento. E questa è una decisione che non si prende né per, né contro il volere dei familiari o dei colleghi, ma che va condivisa tutti insieme. Quello che è fondamentale capire in questa fase è che non c'è un tempo. Il tempo che il paziente si prenderà per andarsene non lo decidiamo noi. Possiamo solo decidere che cos'è giusto continuare a fare che cos'è giusto smettere di fare e da quel momento in poi ci preoccupiamo solo di continuare a curarlo. Riguardo alle domande sul quando avverrà la morte noi dobbiamo riuscire a dire che non lo sappiamo. Il non sapere è una condizione che riporta l'evento ad una sua dimensione di naturalità. L'unico obiettivo in questa ultima fase è quello di garantire una morte dignitosa.

Luca Bucciardini
Giulia Mascagni

Bibliografia riferimento:

- Bertolini, G., Boffelli, S., Malacarne, P. et al. (2010), *End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units*, in "Intensive Care Med", 36: 1495. doi:10.1007/s00134-010-1910-9
- Berwick D. M., Kotagal M. (2004), *Restricted visiting hours in ICUs: time to change*. In "Jama", 292(6): 736-7.
- Burchardi H. (2002), *Let's open the door!*, in "Intensive Care Medicine" 28: 1371-2.
- Comitato nazionale per la bioetica (2013), *Terapia intensiva "aperta" alle visite dei familiari*, Parere espresso il 24 luglio 2013, disponibile al link: http://bioetica.governo.it/media/170725/p112_2013_terapia-intensiva-aperta_it.pdf
- Giannini A, Miccinesi G, Leoncino S. (2008), *Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey*, in "Intensive care medicine", 34(7): 1256-62.
- Giannini A. (2001), *La rianimazione "aperta". Aspetti clinici e considerazioni etiche*, in "Monitor", 1: 63-70.
- Giannini A. (2008), *Curare e accogliere: la rianimazione "aperta"*, in "Il malato, l'ospedale e la famiglia. Attese, conflitti, speranze. I quaderni di Janus", Roma: Zadigroma editore.
- Giannini A. et al. (2011), *Andante moderato: signs of change in visiting policies for Italian ICUs*, in "Intensive Care Medicine", 37: 1890.
- Giannini A. et al. (2011), *Parental presence and visiting policies in Italian pediatric ICUs: a national survey*, in "Pediatric Critical Care Medicine";12: e46-e50.
- GiViTI (2007), *Le infezioni in Terapia Intensiva. Rapporto del progetto di sorveglianza del GiViTI, anno 2005*, in "Ricerca&Pratica" 23: 148-159.
- Spren A.E., Schuurmans M.J.(2011), *Visiting policies in the adult intensive care units: A complete survey of Dutch ICUs*, in "Intensive and Critical Care Nursing", 27, 1: 27 - 30. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2010.10.002>
- Tomelleri S., (2007), *Ma se ci fosse una specie di fantasma. Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*, in "Rassegna Italiana di Sociologia" 1: 91-117