

UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" – Roma
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di laurea

"Umanizzazione delle cure nel paziente in Area Critica"

Relatore:

Chiar.mo Prof. STEFANIA PACE

Correlatore:

Chiar.mo Prof. GIANFRANCO MASSARELLI

Candidato
PAOLA VEZZOLI

Matricola N. 4550953

Anno accademico 2017/2018

“L’assistenza infermieristica è un’arte: e se deve essere realizzata come un’arte, richiede una devozione totale e una dura preparazione, come per qualunque opera di pittore o scultore; con la differenza che non si ha a che fare con una tela o un gelido marmo, ma con il corpo umano, il tempio dello spirito di Dio. È una delle Belle Arti. Anzi, la più bella delle Arti Belle.”

Florence Nightingale, *Una and the Lion*, 1871

RINGRAZIAMENTI

Avrei molto da raccontare sul mio percorso, cose già dette e ripetute mille volte, altre più intime e mie" che mi accompagneranno per tutta la vita.

So benissimo quale è la motivazione per cui decisi di intraprendere questo Corso di Laurea in Infermieristica; non renderò mai esplicito il motivo perché so che la risposta sarà ben chiara alla maggior parte di voi.

Questo era, è e rimarrà il mio sogno più bello.

Ognuno di voi ha contribuito oggi e tante altre volte a darmi forza, sostegno e l'energia di cui avevo bisogno e che nei momenti peggiori ha aiutato a sopravvivere.

Tempo fa non avrei mai pensato di farcela.

Eccomi arrivata alla fine di questi splendidi tre anni, grazie ai quali credo di essere maturata sia come professionista, ma anche e soprattutto come persona.

Pensavo spesso a cosa avrei scritto su questo foglio alla fine di tutto il percorso, ma con sincerità e orgoglio l'unica parola che ho in mente è GRAZIE.

Al mio Relatore Stefania Pace e al mio Correlatore Gianfranco Massarelli, per i consigli e per avermi fornito tutti gli strumenti di cui avevo bisogno, senza i quali non sarei mai riuscita a portare a compimento la mia tesi.

Al Professor Guglielmo Guerriero, tutor del corso di laurea, per tutto l'impegno, la pazienza, la costanza, la passione e la dedizione per il proprio lavoro. Per essere sempre stato in grado di confortarmi con semplici parole e per avermi sempre ascoltata e supportata (o sopportata?). Se sono arrivata fin qui è soprattutto per merito suo.

A tutti i miei compagni di corso, che sia nel bene che nel male hanno sicuramente contribuito alla mia crescita personale; in particolare grazie a voi due, Michela e Laura. Ringrazierò per sempre quel primo giorno di università in cui i nostri destini si sono incrociati; da quel momento siamo diventate una cosa sola. Grazie per aver fatto di ogni mio dolore il vostro, per avermi alleggerito il peso. Abbiamo condiviso risate, pianti, litigi, serate, sedute di studio intensivo, ma soprattutto ansie! Senza voi l'università avrebbe avuto un sapore diverso. La vostra presenza c'è, e sempre ci sarà.

Una persona che ben conoscete dice che siamo legate dal "filo d'Arianna", promettetemi che faremo in modo di non spezzarlo mai.

A Roma, alla fantastica esperienza di tirocinio e al mio tutor romano Carlo. Quei due mesi sono stati davvero un'avventura. L'ho amata, l'ho odiata e devo ringraziarla per tante cose. Grazie per avermi fatto provare quella sensazione di agio e tranquillità in una città diversa dalla mia. Grazie alla sua gente, che mi ha accolto con le braccia aperte e che mi ha fatto capire che la vita bisogna viverla con più leggerezza.

Ai miei coinquilini romani preferiti: Michela, Leonardo, Valerio, Gloria e Valentina. Grazie per tutte le risate e i momenti che mi avete regalato e per le lacrime che mi avete asciugato: porterò tutto ciò nel cuore.

A Marco e Gianluca, per la vostra fedele presenza, per volermi bene e per accettarmi così come sono. Grazie perché senza nemmeno chiederlo io so che posso contare su di voi. Grazie perché mi ascoltate sempre e per la vostra infinità bontà.

A tutte noi, le "ragazze delle prime file". Senza il vostro aiuto, la lealtà, la sincerità, ma soprattutto la vostra bravura non ce l'avrei mai fatta.

Agli amici di sempre e a quelli che ho conosciuto più recentemente.

A Luigi, il mio ragazzo, per il suo amore. Grazie per avermi compresa, capita e per la premura che hai sempre dimostrato nei miei confronti. Grazie per avermi accolto nella tua famiglia e per avermi resa partecipe della vostra vita fin dal primo giorno.

Ultima, ma non per importanza...grazie a tutta la mia Famiglia.

Un particolare ringraziamento a mia madre Gabriella e a mio padre Dante che grazie al loro instancabile sostegno, sia morale che economico, mi hanno permesso di arrivare fino a qui, contribuendo alla mia formazione personale e permettendomi di coronare il mio sogno. Grazie per aver creduto in me e nella mia intelligenza, e per avermi fatto capire cosa significa fare sacrifici.

Spero che sarete per sempre fieri di me.

Infine, grazie a me, per avercela fatta.

INDICE

	Pag.
Introduzione	II
CAPITOLO I	
QUADRO TEORICO	
1.1 Umanizzazione delle cure e relazione d'aiuto	1
1.2 Sviluppo tecnologico e disumanizzazione	4
1.3 La Terapia Intensiva e la complessità delle cure assistenziali	9
1.4 Implicazioni infermieristiche	12
CAPITOLO II	
MATERIALI E METODI	
2.1 Obiettivo e quesito della ricerca	14
2.2 La revisione della letteratura	15
2.3 La ricerca narrativa	21
CAPITOLO III	
RISULTATI	
3.1 Discussione	23
3.2 La realtà di Fondazione Poliambulanza	31
CONCLUSIONI	36
RIFLESSIONI A MARGINE: La Parola a Gianfranco Massarelli	39
BIBLIOGRAFIA	

INTRODUZIONE

Il tema dell'umanizzazione delle cure, intesa come attenzione alla persona nella sua totalità, fatta di bisogni di vario genere, organici, psicologici, relazionali, risulta oggi un tema di grande attualità.

In particolare affrontare il tema dell'umanizzazione delle cure in Area Critica, significa ricercare un modello organizzativo orientato alla considerazione del paziente "come persona", essere unico e insostituibile, portatore di una propria realtà spirituale e relazionale.

Questa Tesi di Laurea nasce con l'obiettivo di approfondire gli aspetti legati all'approccio, comunicativo e non, che gli operatori sanitari, in particolare medici e infermieri, assumono nei confronti del paziente ricoverato in Terapia Intensiva.

Il paziente critico, per le caratteristiche della propria condizione clinica, e per le quelle relative all'ambiente in cui si trova ricoverato, è portato a sviluppare stress e disagio psicologico. Questo problema si aggrava se pensiamo che molto spesso egli è completamente solo, circondato da persone che non conosce che parlano tra loro con termini complessi e difficili da capire. A ciò si aggiunge che il più delle volte i malati sono costretti a rimanere lontano dai propri affetti e dalla famiglia, potendoli vedere per pochi minuti al giorno.

Ciò che ha ispirato questo elaborato di tesi è stato il libro *Dall'altra parte* (Bartoccioni, Bonadonna, & Sartori, 2013). È la storia di tre medici che hanno vissuto in prima persona cosa significa essere pazienti, con i dolori, le sofferenze e le paure di chi si trova "dall'altra parte".

È la loro proposta per una nuova sanità che non può non venire da chi ha conosciuto entrambi gli aspetti della vita, il lato clinico-scientifico e quello della sofferenza.

Questo libro costituisce la base per la nascita di un'associazione molto importante dal punto di vista sociale: l'associazione "DALL'ALTRA PARTE – Medici, Infermieri, Operatori e Pazienti insieme". Essa fa suo il tema dell'umanizzazione del mondo sanitario, in modo da mettere al centro la soggettività, il benessere e la dignità del cittadino malato e della sua famiglia, nella convinzione che il condividere esperienze sia un'occasione di crescita culturale e personale per ogni persona e un potente veicolo di motivazione e formazione.

Si continua a parlare di umanizzazione dell'assistenza per richiamare l'attenzione di tutto il personale sanitario alle esigenze del malato, di sostegno, di aiuto e di cura che i pazienti hanno bisogno, senza perdere di vista i significati profondi della malattia, della dipendenza, della solitudine, della dignità nelle tante storie di vita che i malati ogni giorno ci donano.

In particolare gli infermieri hanno una posizione del tutto privilegiata per cogliere ed interpretare l'unicità della persona malata, avendo prima di tutti l'attenzione al corpo del malato in condizioni di completa dipendenza.

L'elaborato di tesi consiste in una revisione della letteratura con lo scopo di trovare quali siano gli aspetti positivi e negativi delle cure che attualmente si indirizzano ai pazienti, in particolare nei reparti di Terapia Intensiva, dove il più delle volte la tecnologia prende il sopravvento.

Si indaga anche riguardo alla diversa politica che questi reparti decidono di adottare riguardo alle visite e, in particolare, se "l'apertura" delle Terapie Intensive sia di beneficio in primo luogo al paziente, ma anche ai familiari e all'equipe assistenziale. Associato a questo problema, si cercherà di capire quali siano le perplessità e i pregiudizi del personale sanitario, sfatando le credenze errate tramite la letteratura.

Nell'ultima parte dell'elaborato verrà illustrata la realtà di Fondazione Poliambulanza, che recentemente ha deciso di adottare la politica della Terapia Intensiva aperta per la Terapia Intensiva Polifunzionale (TIP). Verranno spiegate le problematiche sorte in origine, i vari step di cambiamento e le evidenze, con dati aggiornati fino all'anno corrente (2018), riguardo al numero di infezioni in TIP.

Altro aspetto riguardante la crescita umana all'interno dei reparti di Poliambulanza è l'adozione del modello "patient centered", come il Primary Nursing, che danno al paziente la sensazione che chi li assiste conosca effettivamente tutta la sua storia, che tutte le figure professionali che lo seguono concordino con la gestione di ogni suo problema e che siano sempre gli stessi operatori ad occuparsi di lui, in modo tale da essere assistito in modo integrato e coordinato.

CAPITOLO I

QUADRO TEORICO

“...più cuore in quelle mani fratello, più amore...”

(Camillo De Lellis)

1.1 Umanizzazione delle cure e relazione d'aiuto

La tutela della salute, come valore costituzionalmente garantito, pone di assoluto rilievo per il sistema sanitario il principio cardine della 'centralità' della persona, prima di tutto e al di sopra di ogni logica economica.

Quest'approccio di valorizzazione del cittadino non si svincola da un contesto normativo che impone ristrettezze, ma impone uno stile organizzativo in cui il singolo viene messo al centro dell'apparato sanitario, sia nella tutela della salute sia nella promozione di migliori condizioni di benessere attraverso un sistema di qualità dei servizi e delle strutture.

Il concetto di umanizzazione in ambito sanitario è inteso come la capacità di rendere i luoghi di cura e le stesse pratiche medico assistenziali più aperte, più sicure e senza dolore, conciliando accoglienza, informazione e comfort con percorsi assistenziali il più possibile in condivisione con il paziente.

Quando si parla di umanizzazione ci si riferisce pertanto al «prendersi cura della persona» dall'inizio alla fine dell'iter diagnostico, dall'accoglienza alla dimissione, considerando l'utente non come paziente/portatrice di una specifica patologia, bensì come individuo unico e insostituibile con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze, che richiede attenzione e ascolto rispetto al proprio stato di salute. Ciò comporta l'affermazione della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale (Morsello, Cilona, & Misale, 2017).

In questo senso il concetto di umanizzazione si lega certamente ad un processo evolutivo del sistema sanitario e del modo in cui la popolazione considera la salute e gli strumenti per garantirla.

Il passaggio da un approccio clinico-medico, dove l'intervento era finalizzato alla cura dell'organo malato, a quello bio-psicosociale ha introdotto una concezione olistica della persona in ambito sanitario, e una visione multidimensionale della salute che ha spostato l'attenzione dalla malattia all'individuo nella sua complessità (Morsello, Cilona, & Misale, 2017).

La vera emergenza di oggi non è costituita tanto dalla necessità di venire incontro ai bisogni delle persone, quanto dall'urgenza di creare ambienti idonei che odorano di umanità.

Le persone sofferenti e sole devono poter sentire tramite le mani di noi clinici il calore dell'amore e della pietà, per una costruttiva "relazione di aiuto".

La dignità della persona è in un certo senso scalfita da un problema sociale che amplia lo spazio della solitudine, dello sconforto, dell'individualismo e dell'esclusione, aggravata da vanità, potere ed orgoglio.

La Relazione di Aiuto o di Cura si instaura quando c'è un soggetto che ha bisogno e un altro che risponde a questo bisogno; in altre parole, è uno scambio alla pari che parte dalle necessità di entrambi. In particolare si ha una Relazione di aiuto quando c'è l'incontro fra due persone, di cui una si trovi in una condizione di sofferenza o disabilità per un determinato motivo o condizione, ed un'altra che si trovi in una condizione di competenze e abilità "superiori" che quindi possa essere d'aiuto a questa persona; l'obiettivo principale quindi è quello di recuperare l'autonomia e la dignità della persona in difficoltà attraverso le sue risorse interne prima di tutto.

La relazione d'aiuto è un modo di intervenire prendendosi cura della persona che soffre attraverso un'accoglienza calda e amorevole, un ascolto attento ai molteplici linguaggi del corpo, una disponibilità emotiva che accoglie e comprende il vissuto di sofferenza, una sensibilità che permette di avvicinarsi al dolore dell'altro per sostenerlo in un percorso che rispetti i suoi stati d'animo, i

suoi tempi, i suoi percorsi e che riesca a valorizzare in modo positivo anche una vita segnata dalla sofferenza.

Il malato ha bisogno di una terapia non solo del corpo, ma anche dell'anima, di un'azione coinvolgente e unitaria, sua e delle persone che lo assistono nella riconquista della sua dignità e della sua libertà. Anche e soprattutto quando la meta non è la guarigione, ma la miglior qualità di vita possibile, il miglior controllo del dolore. Anche e soprattutto quando bisogna saper smettere di curare una malattia, ma si deve saper accompagnare il paziente e i suoi familiari nel cammino finale della vita. L'antico aforisma francese "curare spesso, guarire qualche volta, consolare sempre" rappresenta ancora oggi la consegna da fare propria di fronte al paziente (Bartoccioni, Bonadonna, & Sartori, 2013).

1.2 Sviluppo tecnologico e disumanizzazione

Il progresso tecnologico-scientifico ha favorito enormemente, rendendo più agevole, sia la diagnosi che la terapia di molte malattie, ma d'altra parte, come conseguenza dei numerosi e determinanti aiuti esterni, le capacità diagnostiche del medico al letto del malato si sono inaridite. La tecnologia nella società moderna sta prendendo sempre più il sopravvento e fa ormai parte della quotidianità di ciascuno di noi.

Stiamo assistendo infatti ad un'evoluzione della medicina che da arte è divenuta scienza tecnologica, che fonda il suo sapere e i suoi progressi su nuove indagini diagnostiche, sulla biotecnologia, sull'uso dell'informatica, con l'obiettivo di raggiungere traguardi impensabili come l'eliminazione delle malattie e della vecchiaia.

Il sovraccarico tecnologico della medicina ha quindi drammaticamente coinciso con un impoverimento antropologico, privandola della sua dimensione umana e solidaristica, e soprattutto provocando un progressivo distacco del medico dal paziente; da qui la crisi del rapporto medico-paziente e la disumanizzazione della medicina.

L'avanzamento tecnologico, che pur tanto bene ha portato in campo biomedico, rischia di interferire sempre più nell'ambito di una relazione sempre non facile. Ben vengano le apparecchiature sempre più sofisticate e innovative. Ben vengano quei piccoli robot che possono aiutare il chirurgo a migliorare la riuscita tecnica di alcuni interventi complessi. Ben venga anche il fisioterapista High-tech, un braccio bionico che può curare le articolazioni superiori. Forse gli ideatori di tutto ciò che di più sofisticato e all'avanguardia ci sia, non sanno che una persona che ha bisogno di una terapia riabilitativa, è spesso una persona che ha bisogno di ricostruire la propria vita, di sentirsi trattato con fermezza sì, ma anche con umanità, di sentirsi al centro del percorso di riabilitazione, di essere compreso e sostenuto, incitato e gratificato anche per i piccoli progressi che compie e ha bisogno di sentirselo dire da una persona in carne ed ossa (Bartoccioni, Bonadonna, & Sartori, 2013).

Il medico sta vivendo l'impoverimento delle sue capacità diagnostiche e l'opacamento dell'acume mentale, mentre l'ammalato sta perdendo la sua individualità e la sua connotazione umana.

Lo sviluppo delle scienze e delle tecnologie, che tanto hanno influito sulla medicina e sulla sua capacità diagnostica e terapeutica, ha portato progressivamente i medici a focalizzare l'attenzione più sulla malattia che sul paziente, modificando di fatto le interazioni cliniche, il modo di colloquiare con il malato, la formulazione di una diagnosi, con il rischio di ridurre la persona a oggetto di una cartella clinica. La tecnologia si è inserita tra il medico e il paziente.

In un momento storico in cui la biomedicina ha toccato un livello altissimo per ciò che concerne la diagnosi e la cura delle malattie, si ha la sensazione che fallisca nei suoi compiti primari: prendersi cura dei malati, alleviare la sofferenza, fornire un contesto in cui anche la morte sia più densa di significato e più umana.

Come causa della distanza fra i successi della medicina e il grado di insoddisfazione espresso dai pazienti sono stati ipotizzati diversi fattori, tra i quali il tecnicismo clinico che depersonalizza e rende meno evidente il ruolo del medico, la parcellizzazione delle conoscenze e la diminuzione del 'carisma' della figura medica.

La complessità, l'iper-tecnologizzazione, la frammentarietà sono accompagnati da un aumento smisurato della burocratizzazione, un vero e proprio flagello che colpisce oramai ogni ambito della vita sociale, ma che in sanità risulta essere ancor più frustrante. È quindi comprensibile che il malato viva un senso di estraneazione che talvolta lo spinge a percepire l'apporto della medicina come inadeguato.

Al medico è richiesto di compilare un numero sempre più considerevole di formulari, questionari, prescrizioni e richieste che la macchina burocratica ingoia (Bartoccioni, Bonadonna, & Sartori, 2013).

Di qui la richiesta di umanizzazione, che tuttavia va criticamente vagliata e precisata. Indubbiamente ciò che risulta carente in un simile scenario è la

dimensione relazionale, fortemente compromessa da quell'anonimato, che è un'altra delle conseguenze più evidenti prodotte in ultima istanza dai diversi fattori di complessità che interessano il mondo sanitario.

Per ciascuno di noi è importante coltivare la relazione, ma lo è ancor più quando da malati ci sentiamo più deboli, più vulnerabili, preoccupati e timorosi che la malattia possa evolvere sino a esiti infausti; ci sentiamo anche più soli, a volte persino abbandonati.

La qualità della relazione, anche per i suoi possibili benefici in chiave terapeutica, è quindi fondamentale; lo è nel rapporto con i familiari e con gli amici, con gli altri pazienti, che s'incontrano nelle stanze d'ospedale, e lo è ovviamente con i medici, gli infermieri, gli altri operatori.

In particolare una relazione ricca fra medico-persona assistita, fatta di dialogo, costruita attraverso il reciproco rispetto e l'adeguata informazione, è un elemento imprescindibile di una medicina che si voglia definire tale e quindi propriamente umana.

La giusta centralità sul piano clinico del malato (del singolo malato) e l'importanza del prendersi cura di lui e della sua malattia non può far dimenticare che l'empatia, l'attenzione, la comunicazione verso la persona assistita da parte del medico sono una dimensione irrinunciabile della sua professionalità a patto che si fondino su conoscenze scientifiche consolidate, su metodologie rigorose e attendibili sul piano sperimentale, sulle buone pratiche oggetto di continui aggiornamenti da parte della comunità scientifica.

È sbagliato introdurre una dicotomia tra il rigore del sapere fondato sull'evidenza scientifica e sugli apporti della tecnologia e il calore del rapporto umano; rinunciando all'uno o all'altro si rinuncia in verità a considerare l'intervento medico come un intervento integrale, che proprio per questo è in grado di garantire efficacia nella cura del singolo malato, pur nella consapevolezza dell'inevitabile grado di incertezza del sapere medico.

Entrando in una terapia intensiva si rimane colpiti dalla gran quantità di apparecchiature ad alta tecnologia che circondano i pazienti e sicuramente

anche dai suoni inconsueti che provengono dagli strumenti che aiutano a sostenere i pazienti, fino molte volte a compromettere il comfort del paziente e degli stessi operatori.

Altra caratteristica importante era ed è, in alcune realtà, la scarsità di pareti, spesso addirittura sostituite da vetrate, rendendo l'ambiente molto impersonale con una mancanza di privacy, tanto da mettere a disagio la persona assistita, soprattutto quando ci sono momenti critici di instabilità vitale o quando si provvede alle cure di igiene personale. Tutto questo fa riferimento ad una logica strutturale che prevede un "open space" oppure una distribuzione a raggiera dei posti letto intorno alla postazione infermieristica, che risponde bene ai criteri di funzionalità, poiché permette sempre e continuamente di avere il paziente sotto controllo potendone osservare i movimenti, e le necessità assistenziali.

Inoltre fino a qualche anno fa, nella maggior parte delle realtà operative, i familiari potevano vedere il proprio congiunto solo attraverso un vetro. Le motivazioni che sottostavano a questa logica di comportamento erano legate ad usi e consuetudini e alla convinzione che i familiari potessero trasmettere le infezioni ai pazienti già gravemente compromessi.

Le Terapie Intensive sono sorte grazie alle sempre maggiori possibilità di supporto delle funzioni vitali offerte dalla tecnologia: da una fase iniziale caratterizzata dall'entusiastica applicazione dei nuovi mezzi che la tecnica era in grado di fornire "per far uscire vivo" il paziente si è passati ad una evoluzione culturale delle figure sanitarie che operano in Terapia Intensiva (Rega, Cristofori, Galletti, Vellone, & Scelsi, 2006).

Il fine della medicina e dell'assistenza in generale, si delinea sempre più con la moderna visione di quello che è il maggior beneficio per il paziente, in quel momento e per quella particolare situazione che sta vivendo. La decisione a riguardo di qualsiasi intervento da attuare su quella e per quella persona, necessita della condivisione da parte del paziente nonché del rispetto dei suoi valori, senza ledere la dignità di persona pensante e capace di prendere decisioni. Da ciò è nata la consapevolezza che la pratica assistenziale, sia medica

che infermieristica, più appropriata non si identifichi necessariamente con quella che richiede l'impegno di tutte le risorse di cui dispone la tecnologia, così come non può e non deve limitarsi ad una mera applicazione ed utilizzo delle stesse a tutti i costi. La tecnologia, per essere di vero e reale supporto all'equipe assistenziale ha bisogno di un controllo e di un governo che passa in prima istanza attraverso la formazione e la capacità di discernimento delle priorità da mettere in atto (appropriatezza delle prestazioni), (Rega, Cristofori, Galletti, Vellone, & Scelsi, 2006).

1.3 La terapia intensiva e la complessità delle cure assistenziali

Nel contesto attuale, con terapia intensiva identifichiamo un luogo in cui vengono collocate persone ad elevata criticità vitale, con necessità di cure intensive dovute al particolare stato di salute del paziente; dalla terapia intensiva non si è mai dimessi al domicilio, ma trasferiti ad un altro livello di cure.

La caratteristica principale di questo luogo consiste nel supporto intensivo del paziente in toto, che comprende il controllo delle funzioni respiratorie, cardiovascolari, neurologiche, nefrologiche, e il controllo dell'omeostasi e delle infezioni, tutto al fine di ripristinare al meglio le sue funzioni fisiologiche.

La definizione di area critica inevitabilmente necessita di revisionare anche la figura dell'infermiere di terapia intensiva, che si delinea come un professionista in grado di garantire a un paziente, con gravi criticità potenziali o reali, un'assistenza completa e globale anche con l'utilizzo di strumenti e presidi ospedalieri di grande componente tecnologica.

Il contesto della terapia intensiva, infatti, implica alti livelli di conoscenza, esperienza, vigilanza, specializzazione, ma soprattutto di pensiero critico, che è determinante in un ambito così complesso in cui il paziente è altamente instabile, vulnerabile, imprevedibile e che potrebbe peggiorare improvvisamente; ma l'infermiere deve essere pronto e reattivo ad affrontare la situazione nel migliore dei modi. Inoltre, deve essere ben motivato per poter far coincidere nello stesso insieme la parte umana e il pensiero critico.

Gli elementi fondanti e distintivi dell'assistenza in area critica, sono:

- La criticità, quale situazione di pericolo di vita che richiede l'impegno rapido e sicuro di tutti gli operatori; il medico in questo evento ha un ruolo rilevante;
- L'instabilità, quale situazione in cui possono verificarsi ancora eventi di pericolo di vita non sempre precocemente prevedibili; l'infermiere con competenze avanzate ha un ruolo rilevante;

- L'intensità, che definisce un processo curativo medico-infermieristico caratterizzato da un costante, continuativo e sistematico impegno assistenziale.

Tali elementi danno idea di quale sia la complessità assistenziale (Rega, Cristofori, Galletti, Vellone, & Scelsi, 2006).

Per garantire qualità nell'assistenza sono richiesti diversi tipi di competenze ai professionisti sanitari:

- competenze professionali di base: intese come quelle acquisite durante i percorsi di formazione e studio, sono tutte quelle capacità che ciascun professionista dovrebbe possedere all'ingresso nel mondo del lavoro, come, ad esempio, la conoscenza dell'inglese, dell'informatica, delle basi sul diritto del lavoro e sull'organizzazione aziendale, etc. Queste competenze sono comuni a tutte le figure professionali all'interno dell'organizzazione;
- competenze trasversali: sono quelle che ogni professionista dovrebbe avere in qualunque settore e vengono acquisite nel corso della vita, come ad esempio le capacità nell'area comunicativa, relazionale, gestionale, etc. Queste competenze si integrano alle conoscenze tecniche e sperimentali generando un aumento di valore del saper fare e del saper essere;
- competenze tecnico professionali specifiche: sono le capacità distintive individuate per ogni figura professionale, quali l'insieme di saperi specifici necessari per lo svolgimento delle attività richieste dal ruolo. Queste devono essere acquisite durante i percorsi di studio professionali e universitari e mediante l'esperienza lavorativa richiesta in un determinato contesto (ad esempio, la gestione di un paziente post-operato o l'utilizzo dell'apparecchiatura di una terapia intensiva);
- competenze tecnico professionali trasversali: descrivono le competenze comuni a tutti i professionisti dell'ambito sanitario, ad esempio: gestione, formazione, ricerca e consulenza.

L'infermiere di Terapia Intensiva deve possedere tutte queste competenze per svolgere i compiti relativi al suo ruolo.

Inoltre gli si richiedono sempre di più delle “competenze avanzate”, intese come la capacità di un infermiere già esperto di agire nei confronti di un problema, non solo utilizzando in modo produttivo le proprie esperienze pregresse, ma anche identificando, progettando, negoziando e realizzando in termini multi-professionali nuove soluzioni, allorché quelle disponibili non siano sufficienti o convincenti.

L'impatto con il paziente di area critica è impegnativo sotto l'aspetto fisiopatologico, ambientale, psicologico, di isolamento; dall' altra parte il paziente vive la drammaticità dell'evento che lo ha condotto in una rianimazione o terapia intensiva, di solito evento repentino, al quale non si ha il tempo di adattarsi, vissuto come un'aggressione alla propria integrità. Congiuntamente accanto al paziente c'è una Famiglia che vive l'evento avverso con le stesse modalità.

Il paziente che afferrisce all'area critica vive maggiormente il processo di depersonalizzazione, situazione che ha mille sfaccettature, come la perdita della privacy, tipica degli spazi aperti delle rianimazioni, ad una sorte di complessa ed intensiva assistenza mirata alla patologia, all'isolamento familiare; il paziente vive un forte momento di solitudine dovuto alle limitazioni di accesso dei familiari ed, allo stesso modo, i familiari subiscono questo distacco imposto, restando spesso dietro la porta, o dietro un vetro.

1.4 Implicazioni infermieristiche

L'infermiere è una persona di vitale importanza nella gestione della relazione con il malato, per il ruolo che ha di mediazione con la figura medica e con il paziente.

Questa sua privilegiata posizione lo mette a contatto con una vasta gamma di sentimenti e di emozioni che raramente i pazienti manifestano con la figura medica con le quali, in genere vi è un rapporto di subalternità, incentrato più sugli aspetti clinici della malattia che relazionali.

Il principale ostacolo che l'infermiere ha nella relazione con l'utenza è la carenza di tempo da dedicare alla comunicazione con i pazienti; questo a causa della continua richiesta di prestazioni da erogare, ossia dei tempi e dei metodi, rendendo così l'assistenza sempre meno conciliabile con una relazione assistenziale olistica.

Un altro ostacolo alla relazione consiste con la scarsa adeguatezza del luogo in cui avviene la comunicazione tra malato e operatore, cioè la mancata organizzazione del setting di cura; solitamente il luogo è poco idoneo alla comunicazione.

La comunicazione, infatti, avviene ovunque, in ambulatorio, nella stanza di degenza, in sala operatoria, in corridoio e non in un luogo riservato, tranquillo, mantenendo la privacy dell'interessato.

La competenza relazionale dell'infermiere influisce sul come stare accanto al paziente secondo lo spazio e il tempo che ha a disposizione.

La relazione d'aiuto è una relazione umana tra due persone di pari dignità, anche se diverse per ruolo professionale (infermiere) e condizione esistenziale (malattia, bisogno fisico). È una relazione particolare, tra una persona che è in stato di bisogno e un'altra che mette a sua disposizione la propria competenza professionale e valoriale.

In questo rapporto, oggi ritenuto la miglior modalità di relazione terapeutica, l'operatore sanitario si prefigge l'obiettivo di condurre il paziente al massimo grado d'autonomia e benessere possibile e svolge, qual ora si rivelasse

necessario, il suo ruolo di supplente modo che il paziente stesso arrivi a vivere più pienamente di quanto non facesse al momento del primo incontro.

È evidente che ogni scambio interpersonale è una relazione di aiuto; tuttavia ricordando il primo assioma della comunicazione “non si può non comunicare”, ogni comportamento è una comunicazione, attività o inattività, parola o silenzio, tutto ha valore di messaggio. È, dunque, auspicabile che l’infermiere in questo rapporto, con il suo paziente, non emetta altro che dei messaggi destinati ad una relazione d’aiuto.

Forse solo nella malattia si capisce l’importanza di una parola di conforto, quanto sia gratificante essere ascoltato, la gratitudine che si prova per il tempo che il curante ti concede, come ci si accontenti a volte di rassicurazioni anche generiche, cosa vuol dire l’angoscia, la rabbia, la rassegnazione, la depressione. Il pensiero destabilizzante che chi ti cura non sia all’altezza, che le informazioni che ti vengono date non siano quelle giuste, l’ansia e il disagio per ogni contrattempo, per un’attesa più o meno lunga. Se gli operatori sanitari tenessero presenti sempre questi stati d’animo e agissero di conseguenza, contribuirebbero a risolvere il malessere che circonda il mondo del paziente.

“Viviamo in un mondo che va di fretta e la fretta purtroppo è spesso a scapito della gentilezza, della premura e a volte anche del rispetto dei diritti altrui. Da ammalati è quasi automatico realizzare quanto sia sentita la mancanza di un rapporto umano medico-paziente” (Bartoccioni, Bonadonna, & Sartori, 2013).

CAPITOLO II

MATERIALI E METODI

*“Se sei malato vieni e ti guarirò, se non potrò guarirti ti curerò, se non potrò curarti ti
consolerò”.*

Hotel Dieu, Parigi

2.1 Obiettivo e quesito della ricerca

Lo scopo di questo lavoro di ricerca è illustrare l'importanza che ha l'aspetto umano dell'assistenza infermieristica. Esso negli ultimi anni, a causa del continuo incremento delle nuove tecnologie utilizzate soprattutto negli ospedali (in particolare nei reparti di Area critica), rischia di essere troppe volte tralasciato.

L'obiettivo è quindi sottolineare l'importanza degli atti/interventi infermieristici orientati alla considerazione del paziente in modo olistico come “persona”, essere unico ed insostituibile, per realizzare un modello di assistenza “patient-centered”, più aperto ai bisogni degli utenti.

Il quesito clinico elaborato in forma descrittiva è: “quali sono gli interventi infermieristici rivolti ai pazienti ricoverati nei reparti di Area Critica che favoriscono l'umanizzazione delle cure?”.

2.2 La revisione della letteratura

È stata condotta una revisione della letteratura attraverso la consultazione e l'interrogazione di banche dati biomediche quali PubMed, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health* (CINAHL) tramite il portale di Unicatt e Google Scholar. L'interrogazione di queste banche dati è stata effettuata utilizzando una serie di filtri e parole chiave.

Sono stati analizzati tutti i titoli e gli abstracts, eliminando gli articoli trovati più di una volta, per selezionare gli articoli ritenuti rilevanti. Gli articoli che non sono stati inclusi in questa revisione sono stati considerati poco pertinenti all'obiettivo del lavoro di tesi.

Al fine di formulare una valida strategia di ricerca, per un'efficace interrogazione delle banche dati biomediche e per un'ottimale selezione degli articoli pertinenti l'argomento considerato nello studio è stato sviluppato un quesito clinico seguendo la metodologia PICO (patient, intervention, comparison, outcome), illustrato in Tabella I.

Tabella I. Quesito clinico di ricerca effettuato secondo la metodologia PICO.

P	Paziente\ popolazione\ problema (<i>patient, population, problem</i>)	Paziente ricoverato in Area Critica
I	Intervento (<i>intervention</i>)	Importanza interventi infermieristici
C	Comparazione (<i>comparison</i>)	\
O	Esito (<i>outcome</i>)	Favoriscono l'umanizzazione delle cure

Per la revisione sono stati inclusi:

- gli studi con l'abstract disponibile;
- gli studi in lingua inglese;
- gli studi appartenenti a riviste infermieristiche;
- le revisioni della letteratura;
- libri di testo.

Le fonti biomediche di interesse per lo studio e le relative strategie di ricerca sono illustrate in Tabella II.

Tabella II. Fonti biomediche e relative strategia di ricerca.

BANCHE DATI	PAROLE CHIAVE	LIMITI	N° ART.	N° ART. SELEZ.	ARTICOLO
GOOGLE SCHOLAR	UMANIZZAZIONE AND ASSISTENZA	solo nel titolo, abstract presente, 2008-2018, esclusi brevetti e citazioni	7	1	<p>M.G De Marinis, M. Piredda – <i>“Umanizzazione dell’assistenza”</i>, Medic - Vol.20, 1 – giugno 2012 – pag. 65-67.</p> <p>L’umanizzazione delle cure è sempre più necessaria per migliorare l’assistenza alla persona in un contesto sanitario condizionato da forti limiti economici e carenza di risorse. Le cure centrate sul paziente comprendono un’assistenza compassionevole ed empatica, il coordinamento e l’integrazione delle strutture e del personale sanitario, l’informazione, la comunicazione e l’educazione terapeutica e il confort ambientale che configura un contesto a misura dell’uomo. I modelli e le teorie infermieristiche hanno recuperato l’unicità del concetto di persona, anche attraverso l’attenzione al corpo ed alla sua cura in condizioni di dipendenza, superando la visione dualistica del modello biomedico. Intorno alla cura del corpo, si costruisce una relazione interpersonale che è uno strumento terapeutico proprio nel reciproco “riconoscimento” di “persona” tra infermiere e paziente. L’utilizzo dei modelli “patient centered” aiuta a dare al paziente la sensazione di essere conosciuto personalmente e assistito in modo integrato e coordinato.</p> <p>L’umanizzazione dell’assistenza passa attraverso la realizzazione di modelli formativi che consentano agli studenti di sviluppare appieno la propria umanità, per contribuire in maniera incisiva alla costruzione di un mondo sanitario realmente a dimensione di uomo</p>
	UMANIZZAZIONE AND ASSISTENZA AND TERAPIA INTENSIVA	solo nel titolo, abstract presente, 2008-2018	2	1	<p>M.L. Rega et al - <i>“Rianimazione e Terapia Intensiva aperta come esempio di umanizzazione dell’assistenza”</i> - Scenario, 2006 – pag. 16-26.</p> <p>L’incidenza di infezioni nei reparti ad alta intensità di cure (ICU) è cinque volte superiore rispetto ai reparti generici di degenza ospedaliera sia per le condizioni di suscettibilità e complessità dei pazienti sia per le molteplici occasioni di trasmissione delle infezioni attraverso le pratiche assistenziali. A fronte di questi rischi, i programmi di controllo (NNIS System, CDC) non sempre riescono a mantenere livelli costanti di adesione alle pratiche raccomandate (come ad esempio per il lavaggio</p>

					<p>delle mani), sia perché non uniformemente applicati sia perché mancano adeguati strumenti di verifica. Parallelamente si è sviluppato fino ad oggi, un preventivo atteggiamento restrittivo all'ingresso dei familiari dei pazienti ricoverati nelle ICU, tuttavia non sono presenti in letteratura lavori scientifici che dimostrino la correlazione tra l'ingresso dei visitatori e le infezioni nosocomiali. La scelta di "aprire" le ICU è motivata dall'evidenza scientifica che le infezioni nei pazienti critici sono causate da fattori di rischio intrinseci e da germi portati dallo stesso paziente. L'umanizzazione del processo di cura e della pratica curativa presuppone e richiede oltre alla competenza professionale, alla flessibilità intellettuale, emotiva, di ascolto e relazionale anche la capacità di adattare e modificare lo stile di assistenza e lo stile comunicativo relazionale con le persone assistite e i loro familiari. L'ambiente, in quanto struttura e organizzazione, condiziona notevolmente l'assistenza, da qui la necessità di comparare alcuni esempi delle rianimazioni di ieri e di oggi, le quali a colpo d'occhio permettono di notare immediatamente il percorso di umanizzazione delle cure che è stato fatto.</p>
	UMANIZZAZIONE AND CENTRALITA' AND PERSONA	in tutto il testo, abstract presente, 2008 – 2018	3	2	<p>C. Cilona - <i>"L'evoluzione organizzativa e la cultura della persona prima di tutto"</i> - 2017.</p> <p>Le profonde trasformazioni del sistema sanitario italiano hanno posto numerosi interrogativi per quanto concerne la mission reale di un'organizzazione sanitaria, cui è richiesto di impegnarsi per la salute e il benessere della persona e di far quadrare i conti. L'evoluzione del servizio sanitario si può dire che ha cercato di rispondere soprattutto ad una diversa domanda di servizi e alla necessità di una maggiore attenzione alle esigenze dei cittadini e delle persone soggette a condizioni di malattia e disagio fisico anche attraverso forme nuove di assistenza, cura e sostegno.</p> <p>B. Morsello et al - <i>"Medicina narrativa; temi, esperienze e riflessioni"</i>- Roma TrePress, 2017</p>
	UMANIZZAZIONE CURE AND TERAPIA OR INTENSIVA	Esclusi brevetti e citazioni, 2008 – 2018	3	1	<p>R.M. Melotti et al - <i>"Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva della regione Emilia-Romagna"</i> – Anestesia Forum, 2009 – pag. 75 – 82.</p> <p>Il gruppo di lavoro "Umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia</p>

					<p>intensiva” opera nell’ambito dei progetti PriER dell’Agenzia Sanitaria e Sociale dell’Emilia Romagna dal 2007. Obiettivo del gruppo: affrontare il tema della umanizzazione delle cure in terapia intensiva, vale a dire ricercare modalità clinico-organizzative di conduzione dell’assistenza in area critica, orientate alla considerazione del paziente come “persona”, essere unico ed insostituibile, con un suo specifico contesto relazionale. Le indagini e le iniziative condotte mirano a supportare l’innovazione dei servizi di cure intensive della regione per realizzare un modello di assistenza “patient-centered”, più aperto ai bisogni degli utenti e basato su evidenze scientifiche. Il gruppo di lavoro, composto da professionisti di varia estrazione rappresentativi di diverse realtà emiliano-romagnole, ha realizzato indagini conoscitive su scala regionale per studiare l’organizzazione dei reparti e gli orientamenti dei professionisti in merito ad una maggiore “apertura” delle terapie intensive. Sono state inoltre individuate 10 terapie intensive pilota, all’interno delle quali si sono organizzati focus groups per approfondire il tema del cambiamento e delle sue ripercussioni sui professionisti; nelle 10 TI sono state quindi introdotte consensualmente innovazioni assistenziali coerenti con il modello di terapia intensiva “aperta”, caratterizzato dall’abbattimento di tutte le barriere fisiche, temporali e relazionali non effettivamente utili alla cura del malato. Una seconda indagine conoscitiva in tema di organizzazione dell’assistenza condotta negli scorsi mesi ha evidenziato come all’interno della maggior parte delle TI regionali sia in atto un graduale processo di apertura, caratterizzato tra l’altro dall’allungamento delle fasce orarie di visita e dall’abolizione dell’utilizzo di camici, cuffie, soprascarpe, camici, etc. Dalle indagini condotte inoltre, è emersa la necessità di gestire il cambiamento supportando i professionisti tramite un adeguato percorso formativo, motivo per cui nel 2010 verrà avviato un corso di formazione alla comunicazione e sarà fornito un supporto specifico e strutturato al personale delle 10 TI pilota.</p>
PUB MED	HUMANIZATION AND ASSISTANCE	Abstract presente, 2008 – 2018	42	1	<p>F.F. Luiz et al - <i>“Humanization in intensive care: perception of family and healthcare professionals”</i> – Rev. Bra. Enferm., 2017 – pag. 1040 -1047.</p> <p>Obiettivo: Comprendere le percezioni dei familiari e degli operatori sanitari sull’umanizzazione in terapia intensiva (ICU) per dirigerla verso un’azione educativa. Metodo: Studio descrittivo e qualitativo esplorativo condotto in un livello 3 di ICU di un ospedale pubblico a Porto Alegre, RS, Brasile, con quattordici soggetti, otto</p>

					<p>membri di famiglia e sei operatori sanitari. Raccolta dei dati effettuata attraverso interviste semi-strutturate e focus group. L'analisi del contenuto è stata utilizzata. Risultati: Le categorie emerse erano: accoglienza; comunicazione; etica e sensibile professionalità; aspetti sfavorevoli; percezione sull'umanizzazione; religiosità/spiritualità. Considerazioni finali: anche se i soggetti hanno espresso le loro percezioni sull'umanizzazione in modi diversi, entrambi i gruppi hanno sottolineato gli stessi bisogni e priorità per migliorare l'umanizzazione in terapia intensiva. Dai risultati, abbiamo creato un riflettente manuale per umanizzare le pratiche di assistenza per i professionisti, un Consiglio per facilitare la comunicazione di questi professionisti con i pazienti e un libro di linee guida per i membri della famiglia..</p>
	HUMANIZATION OF NURSING AND INTENSIVE CARE UNIT	Abstract presente, 2008 – 2018	20	1	<p>A.C. De Medeiros et al - <i>“Comprehensiveness and humanization of nursing: care management in the intensive care unit.</i> - Rev. Esc. Enferm., 2017 – pag. 816 -822. Obiettivo: Identificazione degli elementi che promuovono la completezza e umanizzazione della gestione dell'assistenza in unità di Cure Intensive, con un approccio ecosistemico. Metodo: Uno studio qualitativo documentativo. Il metodo di analisi documentativo è stato utilizzato per l'analisi dei dati. Risultati: Quattro categorie prestabilite sono state identificate: Tecnica; Organizzativa; Tecnologica; Dimensione umanizzante. La raccolta dei dati ha formato due sotto-categorie che integrano la categoria dimensione umanizzante, vale a dire 'completezza nell'assistenza sanitarie azioni' è integrazione di processi e promotori di umanizzazione,' portando avanti implicazioni e sfide in forme di gestione dei processi di lavoro salute, consentendo modifiche organizzative, strutturali e gestionali per l'assistenza sanitaria fornita. Conclusione: È stato considerato che tutti gli elementi strutturali nella gestione infermieristica con un focus sui bisogni degli utenti dovrebbero essere in linea con le politiche pubbliche e i principi di completezza e umanizzazione, così da possedere forti potenzialità per trasformare le pratiche di salute.</p>
CINAHL	HUMANISATION AND HEALTHCARE	Full text, 2008 - 2018	18	1	<p>L. Trodes et al – <i>“The humanisation of healthcare: a value framework for qualitative research”</i> – International Journal of Qualitative studies of Health and Well-being, 2009 – pag. 68 – 77. La ricerca qualitativa, attraverso la sua illuminazione di prospettive e di esperienze</p>

				<p>di persone, ha contribuito un particolare tipo di elementi utili per le pratiche di cura. Fino ad ora tuttavia, esso ha trovato la sua posizione nel settore sanitario senza fare il potente impatto sulla pratica che è la sua chiave di forza. La nostra carta sviluppa un quadro concettuale per umanizzare la cura e attraverso esempi illustra un'agenda emergente che muove la ricerca qualitativa; per inserire il processo decisionale; programmi di studio nell'istruzione professionale; e chiaramente essere tradotta in pratica in modo tale da porre persone come esseri umani al centro di cura. Questo documento fornisce otto dimensioni di umanizzazione, che insieme, formano un quadro che costituisce un valore globale base considerando potenzialmente umanizzanti e disumanizzanti gli elementi nei sistemi di cura e interazioni farmacologiche. In ogni caso, ci mostra, con riferimento a studi pubblicati, come i risultati della ricerca qualitativa già sono coerenti con lo stato attivo umanizzante articolato nel nostro quadro concettuale. Descriviamo infine un rapporto di reciprocità in cui il quadro di valore umanizzante conduce un focus dedicato per la ricerca qualitativa e in cui la ricerca qualitativa a sua volta, supporta l'enfasi di umanizzazione per le sue caratteristiche intrinseche.</p>
--	--	--	--	---

2.3 La ricerca narrativa

A seguito della revisione della letteratura, è stata compiuta anche una ricerca narrativa, decidendo di approfondire il libro *Dall'altra parte* (Bartoccioni, Bonadonna, & Sartori, 2013).

In questo libro tre medici di fama internazionale che nel pieno delle loro carriere sono stati colpiti da gravi patologie, danno una risposta sconvolgente: proprio i medici, che hanno vissuto in prima persona cosa significa essere pazienti, posso comprendere nel profondo cosa comporti essere pazienti, con annessi i dolori, le ansie e le paure di chi è “dall'altra parte”.

Unendo commozione, autoironia e denuncia, gli autori raccontano le loro storie con sincerità, e le loro esperienze - che hanno portato alla nascita di una consulta nazionale composta da clinici ammalati impegnata a riformare la sanità italiana - ci danno il punto di vista unico di chi ha vissuto il doppio ruolo di curante e curato, ma indicano anche la strada da seguire per giungere a una medicina più umana, non incentrata su interessi economici e politici ma a partire dalle sofferenze dei pazienti.

E la loro proposta per una nuova sanità non può non venire da chi ha conosciuto entrambi gli aspetti, quello scientifico e quello della sofferenza umana.

Questo libro costituisce la base per la nascita di un'associazione molto importante dal punto di vista sociale: l'associazione “DALL'ALTRA PARTE – Medici, Infermieri, Operatori e Pazienti Insieme” che ha la finalità di rendere più efficace il lavoro di cura di medici e infermieri, mediante una maggiore umanizzazione del sistema sanitario, in modo da porre al centro il benessere, la soggettività e la dignità del cittadino e dei suoi famigliari.

Costituita il 23 dicembre 2016 alle ore 18.00 presso l'Aula Magna dell'ASST Spedali Civili di Brescia, questa è una nuova realtà associativa, senza scopo di lucro e di durata illimitata, caratterizzata dalla presenza attiva, sia dei cittadini che si trovano a dover affrontare, per una parte o per tutta la loro vita, una

malattia, sia di medici, infermieri e operatori di supporto, ovvero coloro che ogni giorno lottano insieme per la salute e il benessere del cittadino.

Portavoce e principale promotore di questa iniziativa è Gianfranco Massarelli, anche correlatore di questa tesi, per il quale l'obiettivo principale può essere riassunto con il termine "umanizzazione" delle cure, ovvero dei servizi sanitari, cioè che siano più vicini ai bisogni soggettivi del cittadino e che lo rimettano al centro del percorso di cura.

L'associazione, per il raggiungimento del suo fine istituzionale, intende prioritariamente:

- collaborare con le strutture sanitarie per migliorare la qualità della vita degli ammalati e dei loro famigliari;
- promuovere iniziative finalizzate all'educazione del paziente affinché sia parte integrante nel percorso che lo coinvolge;
- presentare e portare avanti proposte

Essa è aperta a tutti coloro, persone fisiche e non, che sono interessati alla realizzazione delle finalità istituzionali.

Chiarito tutto ciò, l'associazione ha il seguente scopo prioritario: rendere più rilevante il contributo di tutti i clinici, medici, infermieri, operatori sanitari e pazienti nella riorganizzazione del nostro sistema sanitario, al fine di una maggiore umanizzazione del percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale, riabilitativo, intra ed extra ospedaliero.

Con il termine "umanizzazione" si intende il sistema sanitario che pone al suo centro il benessere, la soggettività e la dignità del cittadino-utente e dei suoi famigliari e l'organizzazione sanitaria deve essere funzionale al raggiungimento dell'umanizzazione.

CAPITOLO III

RISULTATI

“Troppo spesso si sottovaluta la potenza di un tocco, un sorriso, una parola gentile, un orecchio in ascolto, un complimento sincero, o il più piccolo atto di cura, che hanno il potenziale di trasformare una vita.”

Leo Buscaglia

3.1 Discussione

Affrontando questo tema bisogna sempre tenere presente che si sta ragionando sul significato condiviso di “umanizzare le cure”, sia nella sua accezione teorica che nelle modalità di intervento concreto quotidiano nelle aree critiche; quindi, l’umanizzazione, a qualunque campo la si applichi , implica un’idea di umano in cui la persona va intesa come essere in quanto tale, individuo unico ed insostituibile, simile ed al tempo stesso diverso da qualsiasi altra persona che sia mai vissuta e che mai vivrà (Melotti, et al., 2009).

Per migliorare e produrre cambiamenti nell’ambiente sanitario, bisogna riflettere e tenere conto delle possibili modalità di approccio alle diverse realtà che il mondo sanitario di oggi ci offre. Sicuramente è necessario superare il modello biomedico basato su pratiche curative frammentate e promuovere al contrario qualità, completezza e umanizzazione a tutti gli utenti e a tutti i livelli di cura, compreso l’ospedale.

Riconfigurare il modello di salute-malattia-cura verso una concezione epidemiologica, biologica, psicologica, culturale, sociale e spirituale dei problemi

del paziente è il nuovo modo di pensare e di agire per ottenere soluzioni alle attuali problematiche del mondo sanitario (Calveti, et al., 2016).

Nelle terapie intensive l'attività infermieristica è basata sulla totalità e la specificità degli elementi del suo ecosistema che racchiude in sé tecnicismo, organizzazione e umanizzazione; è un ambiente in cui vi è una inter-relazione tra spazio fisico, risorse materiali, risorse umane.

Il futuro dell'assistenza, nell'ottica di un processo di umanizzazione è basato sulla costruzione ragionata e dinamica di percorsi che siano esplicativi di accuratezza e appropriatezza e non di approssimazione, atti a sviluppare modalità di relazione sempre più rispondenti alle esigenze delle persone e funzionali alla realizzazione degli obiettivi assistenziali (Rega, Cristofori, Galletti, Vellone, & Scelsi, 2006).

È proprio all'interno delle strutture ad alta intensità assistenziale infatti, che si affrontano situazioni caratterizzate dall'instabilità clinica della persona malata e dall'estrema complessità di approccio ed intervento. Il ricovero in terapia intensiva, sia per il malato che per il suo nucleo familiare è un'esperienza critica, durante la quale si viene a creare un triangolo relazionale ai cui vertici si trovano l'equipe medico-infermieristica, la persona assistita e la famiglia. L'interesse verso una medicina in grado di accompagnare i pazienti e le famiglie lungo il percorso della malattia, umanizzando le cure e sostenendo gli assistiti oltre il routinario approccio al malato e alla sua patologia, è un campo sempre più al centro dei piani strategici delle aziende sanitarie, indice di una sanità moderna ed in evoluzione.

Come si evince da un progetto portato avanti dalla Regione Emilia-Romagna (Melotti, et al., 2009), umanizzare le terapie intensive significa ridurre la disumanizzazione che si sviluppa facilmente in tutti i luoghi di cura a causa (e nella misura) dei limiti degli interventi tecnici e della sopportazione delle persone. Più specificatamente:

- Umanizzare le terapie intensive per il paziente significa: ridurre il più possibile il suo danno biologico in modo che egli possa, in base alla sua

maggior autonomia fisica e psichica, personalizzare la sua esperienza e condividerla “alla pari” con gli altri; valorizzare il piú possibile l’unicità della persona malata (la sua volontà, la sua biografia, il suo modo particolare di “prendere” ciò che gli sta accadendo) in quanto il danno biologico da curare e il grado possibile di condivisione con gli altri acquistano significati diversi a seconda delle persone; attribuire al paziente un valore morale non subordinato né all’efficacia delle tecniche sanitarie né all’autonomia personale, in modo che la sua dignità resti sempre integra anche grazie al valore che gli attribuiscono coloro che si assumono la responsabilità di aiutarlo;

- Umanizzare le terapie intensive per i familiari significa: ridurre le conseguenze oggettive che avere un paziente in terapia intensiva comporta, in modo che il familiare possa essere il piú possibile se stesso e condividere al meglio la situazione col paziente, con gli altri familiari e con gli operatori sanitari; personalizzare la partecipazione del congiunto alla vita del reparto di terapia intensiva (ad esempio facendo scegliere al familiare come e quando far visita al paziente), in modo da farlo sentire a “casa sua” e garantirsi così da parte sua un livello di partecipazione piú profonda; attribuire valore morale a qualunque richiesta del familiare in modo farlo sentire di essere di fronte a qualcuno che, ascoltando e sopportando qualunque richiesta, gli comunichi che tutto è ammesso anche quando non è possibile;
- Umanizzare le terapie intensive per gli operatori sanitari significa: aiutarli di fronte al senso di inadeguatezza e di impotenza che sorge quando le tecniche terapeutiche non sono sufficienti a ridurre il danno biologico e ad allontanare la minaccia di morte del paziente; aiutarli a far prevalere sempre la compassione per il paziente e per i familiari sulla compassione per se stessi che sorge tutte le volte che il lavoro si ripercuote sulla vita personale dell’operatore; aiutarli ad attribuire un valore morale ai bisogni dei pazienti e dei familiari anche quando si

può fare solo disinteressatamente, cioè in assenza di efficacia terapeutica e di gratificazione personale.

L'ansia è una reazione emotiva particolarmente comune in uno stato di malessere e può essere ancor più giustificata quando lo stato clinico è talmente grave da dover rendere necessario il ricovero solo in ospedale, ma addirittura in un Area Critica.

Il ricovero ospedaliero di una persona e in particolar modo in una ICU (Intensive Care Unit) è un evento critico, potenzialmente stressante, in cui il dolore e disfunzioni fisiologiche da malattia acuta possono essere associati a disturbi emotivi di vario genere, secondari alla paura di procedure diagnostiche (invasive e non) e terapeutiche, privazione del sonno, mobilità limitata, costrizioni forzate a letto e limitazioni alle visite che i pazienti possono ricevere. Quest'ultimo fattore coinvolge direttamente non solo il paziente che subisce il ricovero, ma anche tutto il suo nucleo familiare che trovandosi ad aspettare per la maggior parte del tempo "fuori dalla porta", vedono accrescere dentro di sé un senso di esclusione e rabbia (Rega, Cristofori, Galletti, Vellone, & Scelsi, 2006).

I bisogni dei famigliari dei pazienti sono stati riportati in uno studio pubblicato nel 2006 sulla rivista Scenario, rivista ufficiale di Aniarti (Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica); tutti i bisogni trovati sono stati raggruppati in 5 categorie (Rega, Cristofori, Galletti, Vellone, & Scelsi, 2006):

- bisogno di sostegno psicologico, ad esempio avere qualcuno con cui parlare per poter esprimere quello che si prova, avere delle figure di riferimento esperte di problemi di famiglia, sentirsi sicuri che venga fornita la migliore assistenza possibile;
- bisogno di sostegno nel rapporto con il paziente, ad esempio ricevere chiarimenti su apparecchiature e presidi collegati al paziente prima di entrare nella stanza, vedere il paziente frequentemente;
- bisogni informativi, ad esempio ricevere informazioni in termini comprensibili, parlare con il medico almeno una volta al giorno;

- bisogno di comfort personale, ad esempio avere una sala d’aspetto vicina, accogliente, avere un bagno vicino;
- bisogno di essere riconosciuto dall’equipe curante, ad esempio sentirsi accettati dal personale sanitario, avere informazioni circa la qualifica del personale che si prende cura del proprio caro.

Tabella III. I bisogni individuati come i più importanti dai familiari.

Bisogno	Frequenza di scelta (n. 50)	Frequenza di scelta (%)	Frequenza di scelta in ordine di priorità		
			I	II	III
Sentirsi sicuro che viene fornita la migliore assistenza	46	92	23	6	2
Parlare con il medico almeno una volta al giorno	39	78	7	6	10
Essere assicurati di venir chiamati a casa se si verificano cambiamenti positivi o negativi delle condizioni del paziente	39	78	4	6	8
Vedere che il paziente è tranquillo e curato	37	74	1	7	3
Avere una figura di riferimento da chiamare in ospedale per ricevere informazioni quando non si è là	34	68		2	7
Conoscere la previsione della malattia	32	64	1	4	3
Ricevere informazioni in termini comprensibili	30	60	2	3	3
Avere orari di visita più flessibili	22	44		3	
Vedere il paziente frequentemente	20	40	2	3	
Sapere esattamente in cosa il paziente sta migliorando	19	38		1	2

A fronte di tutto ciò, un modo per rendere l’ambiente delle Terapie Intensive più umano, è la definizione di una “Terapia Intensiva aperta”, con cui si intende una Terapia Intensiva aperta ai visitatori, eliminando tutte le barriere temporali e relazionali non effettivamente utili alla cura del malato ed in cui allo stesso tempo venga assicurato e promosso un trattamento personalizzato per ogni paziente che tenga conto della dimensione olistica di ogni individuo.

“Non c’è alcuna ragione sanitaria per tenere chiuse le terapie intensive. Anzi. Semmai le visite di parenti e familiari fanno bene sia al malato che al contesto familiare. Per questo l’organizzazione delle terapie intensive italiane si deve adeguare agli standard europei e americani.”

Queste sono le conclusioni tratte dal Comitato Nazionale per la Bioetica che nel luglio 2013 ha approvato e pubblicato *“terapia intensiva aperta alle visite dei familiari”*. È stato appurato che non vi sia alcun motivo sostenuto da basi

scientifiche per cui l'accesso alle ICU debba essere limitato, ma anzi esso sarebbe da privilegiare dal punto di vista etico e clinico.

Il primo elemento, se si considera l'Etica, è costituito dal principio del rispetto della persona del malato nei trattamenti sanitari, previsto dalla Costituzione Italiana. La persona va rispettata nella sua integralità e quindi come essere in relazione agli altri, senza farle subire un ingiustificato allontanamento proprio nel momento in cui ne avrebbe più bisogno. I luoghi di cura, in questo caso gli ospedali, dovrebbero essere strutturati e organizzati in modo tale da separare il meno possibile il malato dai propri affetti e vissuti familiari. Questo diventa così un modo per rispettare il malato e la sua autonomia, che dovrebbe risultare rafforzato dalla presenza dei propri affetti cari, mentre una solitudine aggrava inutilmente la già difficile condizione della malattia.

La maggior parte dei ricoveri in Terapia Intensiva, dal punto di vista pratico, sono dovuti ad interventi programmati (trapianti, cardiocirurgia, chirurgia maggiore) o rappresenta una fase prevedibile di una malattia cronica (cardiaca, neurologica, respiratoria, oncologica, ecc), e non da eventi acuti improvvisi; in questo modo i pazienti possono scegliere anticipatamente le loro preferenze, in modo che la struttura sia a conoscenza di quali presenze abbia più bisogno.

Un'altra considerazione sul piano etico, riguarda i principi di beneficenza e di non maleficenza; in base alle attuali conoscenze scientifiche, 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 sia al paziente che ai familiari. In tal senso è stato documentato che la separazione dai propri cari ed affetti non provoca sofferenza solo al malato, ma anche a tutte le persone della sua cerchia personale, provocando stati d'ansia e di depressione.

A parte il supporto morale e spirituale dei familiari, nel caso questo non dovesse esserci o sia deficitario, l'infermiere diventa la persona di riferimento, quella più vicina al malato a cui appellarsi in caso di difficoltà. Un richiamo in questo senso è espresso dal Codice Deontologico dell'infermiere che nell' art. 35

recita: “l’infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita dell’assistito, riconoscendo l’importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale”.

Altro articolo del documento che ci porta a riflettere sul cambiamento che è in atto riguardo all’approccio assistenziale in Area Critica è il numero 29: “l’infermiere concorre a promuovere le migliori condizioni di sicurezza dell’assistito e dei familiari...”.

Il Razionale del modello delle terapie Intensive “chiuso”, da quello che si evince in letteratura, verte sui timori di interferenze di familiari con le attività di reparto, intese come assistenza al malato e pattern relazionali, nonché sulla convinzione che un accesso facilitato porti ad un aumento del rischio di infezioni (Melotti, et al., 2009). Tramite un indagine condotta nel 2008 sulle opinioni dei professionisti sanitari delle Terapie Intensive (infermieri, medici, operatori socio-sanitari, fisioterapisti, ecc) si evince come la realtà si dissocia dal razionale (Fig. 1-2); i risultati esprimono un atteggiamento favorevole rispetto ad una maggiore libertà di accesso ai reparti intensivi ed alla necessità di incrementare il coinvolgimento dei famigliari nel processo terapeutico (Melotti, et al., 2009).

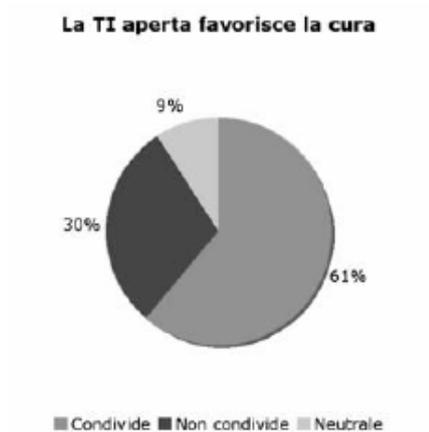


Figura 1. Risultati del questionario "Opinioni e percezioni dei professionisti in ICU". La TI favorisce la cura.

La promozione di politiche di visita non restrittive rappresenta solo un aspetto di una questione più complessa.

Non si tratta solo di tempi, devono essere abbattute tutte le barriere che impediscono l'apertura sia sul piano fisico che relazionale. Al piano fisico appartengono tutti gli ostacoli che, con motivazioni diverse vengono proposti o imposti ai visitatori, come l'assenza di contatto fisico con il paziente o l'utilizzo di strumenti di barriera e protezione. A quello relazionale appartengono invece tutte le comunicazioni frammentate e inefficaci.

Regione Emilia-Romagna si è interessata a questo argomento ed ha valutato, mediante una revisione della letteratura, se una limitazione dell'orario di accesso alle terapie intensive e l'utilizzo di strumenti di barriera da parte dei visitatori (camice, cuffia, mascherina, guanti, soprascarpe, ecc) potesse ridurre il rischio e l'incidenza di complicanze infettive nei pazienti ricoverati. Ne è emersa che la chiusura delle aree intensive ai non sanitari non è utile nella prevenzione delle infezioni: i pazienti contraggono infezioni sostenute da microorganismi diversi da quelli di cui sono portatori i visitatori. L'apertura delle terapie intensive non si associa quindi ad un aumento del rischio di infezioni.

Al contrario il lavaggio delle mani con lavaggio sociale o la frizione con soluzione alcolica nei momenti salienti dell'assistenza e l'attuazione di corrette pratiche infermieristiche sono risultate essenziali e di grande impatto nella prevenzione delle infezioni (Melotti, et al., 2009).

La maggiore partecipazione alle decisioni terapeutiche della famiglia è un aspetto che nel tempo sta acquisendo importanza, quale indice di un'assistenza al passo con i tempi, svincolata dai luoghi comuni e dalle pratiche consolidate, attenta al singolo e indirizzata al rinnovamento basato sulle evidenze scientifiche (Melotti, et al., 2009).

3.2 La realtà di Fondazione Poliambulanza

L'istituto ospedaliero Fondazione poliambulanza dispone di una Terapia Intensiva Polifunzionale e Postoperatoria e una Terapia Intensiva Cardiochirurgica e Cardiovascolare. Entrambe le realtà sono parte del Dipartimento di Emergenza e Urgenza e sono dirette da un unico Coordinatore Infermieristico.

Le politiche adottate in queste realtà erano "semirestrittive", caratterizzate da orari rigidi e ridotti di visita (con la possibilità di stare accanto al proprio congiunto solo mezz'ora al giorno circa e massimo una persona alla volta) e da un colloquio con il personale medico, nei quali venivano definiti in modo specifico, gli obiettivi e le necessità terapeutiche paziente per paziente, per facilitare le esigenze familiari e i bisogni dell'assistito.

Questa politica continua ad essere in vigore per la Terapia Intensiva Cardiochirurgica e Cardiovascolare (TICV), mentre per la Terapia Intensiva Polifunzionale (TIP) vale la politica della Terapia Intensiva aperta.

Il passaggio fu fatto per step ed il cambiamento ad una Terapia Intensiva semiaperta non fu semplice e portò con sé alcune problematiche: il trattamento personalizzato non era esteso a proprio tutti i pazienti, lo si concedeva prevalentemente ai lungodegenti generando però malcontento nei soggetti che venivano considerati "postoperati". Si tratta di colore che, pur essendo ricoverati per un periodo breve di tempo, diventavano comunque pazienti di Terapia Intensiva e probabilmente erano proprio loro i pazienti che soffrivano più del distacco dal nucleo familiare e dalla realtà quotidiana, nonostante fosse avvenuto da poco. Gli operatori sanitari non avevano l'intento di proibire tassativamente le visite piacevoli dei familiari, ma consapevoli del fatto che quello era solo un periodo di transizione molto breve per il paziente, preferivano contenerle. In questo modo avvantaggiavano sia il paziente, che necessita sempre di tranquillità e riposo data la situazione delicata, che il sanitario stesso, libero di seguire in modo attento e minuzioso il paziente e preservando il clima tranquillo della sala di degenza anche nel rispetto degli altri pazienti ricoverati.

Lo step finale fu quello di una completa apertura della Terapia Intensiva Polifunzionale, cioè la realtà che troviamo attualmente.

Stabilita la oramai innegabile esigenza del paziente ad avere accanto il proprio familiare, in un momento molto delicato come lo è in ricovero in Terapia Intensiva, la struttura e l'organizzazione del lavoro di queste realtà dovrebbe assecondare questi bisogni.

Ad avvalorare l'approccio favorevole alla chiusura dei reparti di area critica è stato per lungo tempo la convinzione che l'ingresso dei familiari fosse correlato ad un maggior numero di infezioni.

Le principali cause della presenza di infezioni sono legate alle alterazioni fisiopatologiche dei pazienti, quindi a condizioni di stress, shock, ridotte difese immunitarie, coma, limitata mobilità attiva, malnutrizione o interventi chirurgici. Altre cause sono invece legate all'ambiente, e quindi determinate dalla contemporanea presenza di più soggetti a rischio in aree ristrette e dalle procedure invasive (Rega, Cristofori, Galletti, Vellone, & Scelsi, 2006).

Prima del completo passaggio all'apertura della Terapia Intensiva Polifunzionale, furono condotti alcuni studi per valutare se una limitazione dell'orario di visita e i dispositivi di protezione forniti ai visitatori (camice, cuffia, guanti, soprascarpe, ecc) e imposti dagli operatori sanitari potessero davvero ridurre il rischio e l'incidenza di complicanze infettive nei pazienti ricoverati. Ne è emersa l'evidenza che la "chiusura" non è utile alla prevenzione delle infezioni.

Le ICPA (Infezioni Correlate alle Pratiche Assistenziali) sono considerate l'evento avverso più frequente nell'ambito dell'assistenza sanitaria. Negli ultimi anni l'impatto che esse hanno causato soprattutto nei reparti chirurgici e di Terapia Intensiva, è diventato una priorità da tenere conto negli interventi di sanità pubblica.

I reparti di terapia intensiva sono associati ai più alti tassi di infezione nelle strutture sanitarie a causa dell'esposizione dei pazienti a fattori di rischio "intrinseci" quali, ad esempio, la gravità della malattia o

l'immunocompromissione, ed "estrinseci", quali, ad esempio, l'esposizione a procedure invasive come la cateterizzazione venosa centrale e la ventilazione meccanica. Questi reparti inoltre sono l'epicentro dello sviluppo di organismi multi resistenti, sia in ospedale che in territorio, che rappresentano uno dei problemi attuali principali della sanità pubblica.

Come si può dedurre dalla tabella IV e dalla figura II, che mostrano l'andamento delle ICPA in Fondazione Poliambulanza in un periodo di 5 anni (dal 2013 al 2018), i risultati sono molto positivi. Le infezioni nella totalità sono diminuite del 18.09% negli ultimi 4 anni, dal 2014 ad oggi.

Tabella IV. Andamento delle ICPA dal 2013 al 2018.

TIPOLOGIA ICPA	2013	2014	2015	2016	2017	2018
PN	17.65%	16.67%	17.78%	19.23%	8.00%	6.67%
UTI	5.88%	6.25%	6.67%	1.92%	4.00%	2.22%
SSI	2.94%	6.25%	4.44%	5.77%	1.33%	2.22%
BSI	2.94%	10.42%	6.67%	7.69%	2.67%	8.89%
CRI	0.00%	0.00%	0.00%	0.00%	0.00%	0.00%
NEO	0.00%	0.00%	0.00%	0.00%	0.00%	0.00%
ALTRE	2.94%	0.00%	0.00%	0.00%	2.67%	4.44%
Degenti	34	48	45	52	75	45
Tasso di prevalenza ICPA	26.47%	35.42%	33.33%	25.00%	17.33%	17.33%
ECDC 2013 - Terapie intensive chirurgiche	24.70%	24.70%	24.70%	24.70%	24.70%	24.70%

Questo è utile per considerare che la presenza dei familiari/visitatori in TIP non incide su tutte le voci proposte. Ad esempio, le Polmoniti (PN) negli anni si sono drasticamente ridotte, come è successo anche per le Infezioni delle Vie Urinarie (UTI) e per le Infezioni del Sito Chirurgico (SSI). Sono in aumento le Infezioni del Sangue (BSI) e le infezioni definite "altre", che normalmente sono direttamente correlate alle manovre invasive che vengono fatte dagli operatori sanitari sul paziente.

Al contrario, il lavaggio delle mani all'entrata ed all'uscita dal reparto, e ogni qual volta lo si ritiene opportuno, e l'attuazione di corrette pratiche tecniche e igieniche infermieristiche sono essenziali e di grande impatto nella prevenzione e sviluppo delle infezioni.

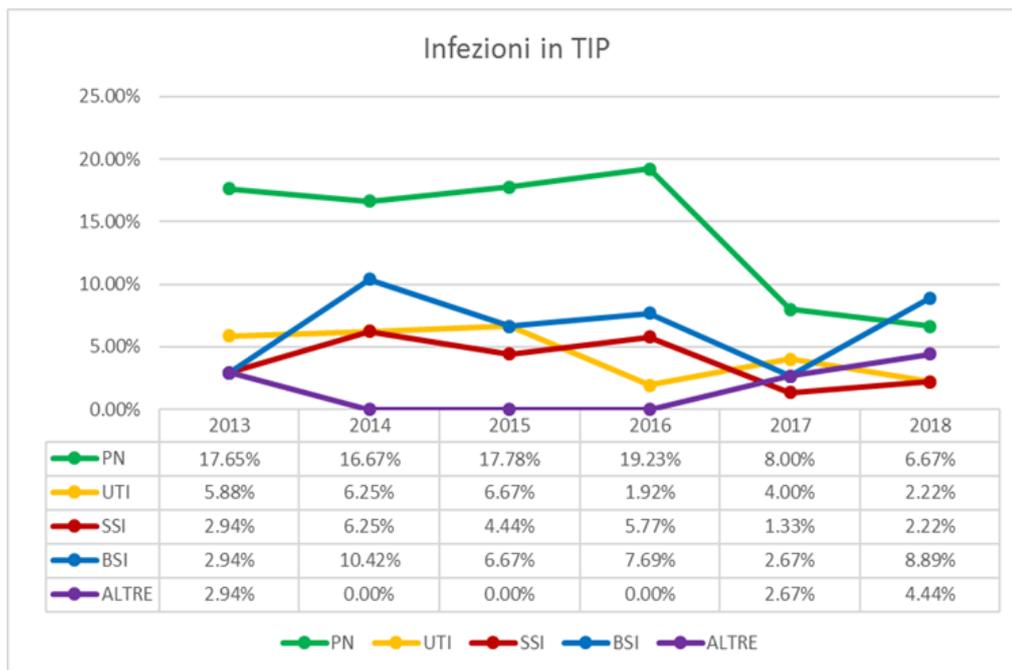


Figura II. Andamento delle ICPA dal 2013 al 2018.

Inoltre, il grafico 3, mostra come, negli ultimi 3 anni (dal 2016 al 2018), si è arrivati ad un ulteriore risultato positivo. La linea verde indica quale sia lo standard europeo per le Terapie Intensive Chirurgiche stabilito dall' ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control), e le infezioni in TIP dal 2015 si trovano al di sotto, rientrando perfettamente nei limiti.

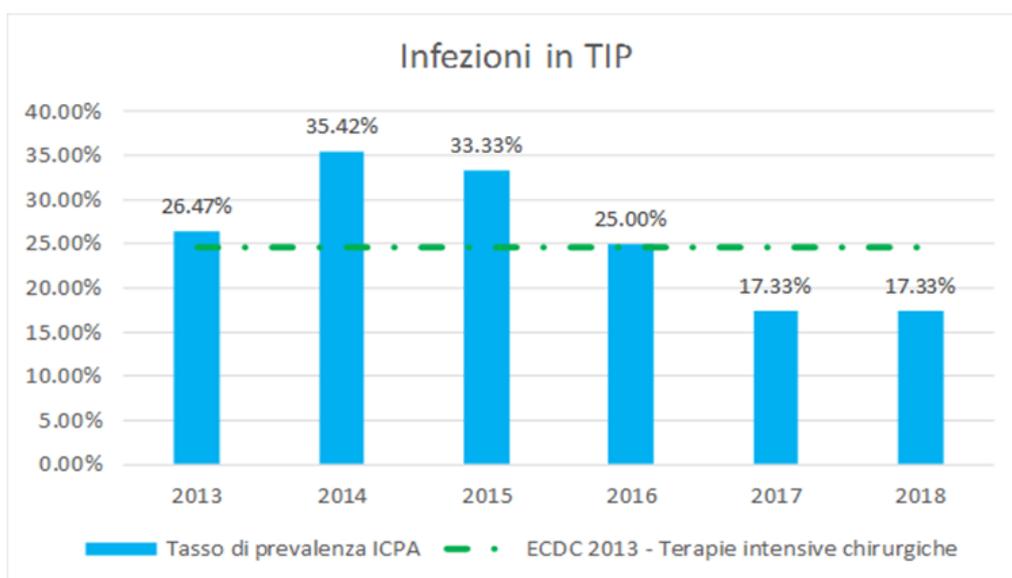


Figura III. Andamento delle ICPA in relazione ai dati ECDC 2013.

Un altro aspetto a cui porre attenzione all'interno di Fondazione Poliambulanza, che ha l'obiettivo di fornire un contributo concreto all'umanizzazione dell'assistenza, è lo sviluppo del modello di assistenza "patient centered" del Primary Nursing.

È un modello tramite cui gli infermieri calano nella logica organizzativa di reparto i valori fondanti del Nursing (De Marinis & Piredda, 2012). Esso dà al paziente la sensazione che chi lo assiste conosca effettivamente la sua storia, che tutte le figure professionali concordino con la gestione assistenziale dei suoi problemi e che siano sempre gli stessi operatori ad occuparsi di lui. L'infermiere, quindi, si configura come un vero e proprio "collegamento" tra diverse Unità Operative e professionisti coinvolti, come facilitatore della comunicazione interdisciplinare e garante della continuità assistenziale.

Tale ruolo di pratica infermieristica avanzata è supportato da una ricca letteratura, sia europea che oltreoceano, ed evidenzia l'efficacia di tale funzione anche rispetto alla soddisfazione dei pazienti (De Marinis & Piredda, 2012).

CONCLUSIONI

L'umanizzazione delle cure è sempre più necessaria per migliorare l'assistenza in un contesto sanitario fortemente condizionato da limitazioni economiche e carenza di risorse.

In un periodo in cui le acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, che oggi permettono di curare malattie una volta incurabili, non è permesso l'allontanamento, nella quotidianità della pratica clinica, dall'importanza dei aspetti relazionali, affettivi, psicologici dell'assistenza; questo in particolare non dovrebbe succedere in Terapia Intensiva, particolare per i problemi clinici che si trova ad affrontare e per la sofisticazione degli apparati tecnologici.

La società e la sanità di oggi sono moderne e in evoluzione. Indice di questo è rappresentato dall'interesse verso una medicina in grado di prendersi in carico paziente e famiglia durante tutto il percorso di malattia, assistendo il malato oltre la solita routine e patologia, ma applicando modelli organizzativi incentrati sulla sfera olistica del malato.

La figura dei familiari viene ritenuta sempre più un fattore positivo per il paziente; fortunatamente l'idea che essa potesse essere di intralcio o un fattore di disorientamento o un ostacolo per l'erogazione delle cure medico-infermieristiche sta scomparendo. Questo succedeva nelle realtà in cui l'organizzazione o la struttura risultavano inadeguate.

Vi era il timore nel personale sanitario che il cambiamento dei propri piani di attività, il fatto di essere sempre osservati, giudicati e valutati da una persona esterna potesse creare problemi o condizionare le proprie attività professionali; in realtà rendendo il personale sanitario più sensibile e formato dal punto di vista

umano, si può renderlo più consapevole di come il rendere visibile la propria pratica clinica di fronte ai familiari, ne riduca l'ansia e la preoccupazione, e inoltre, aumenti la fiducia negli operatori e ne valorizzi l'operato clinico.

L'infermiere finalmente sta sviluppando la consapevolezza di quanto sia importante l'impatto che il caring ha nel processo di accompagnamento del malato per tutto il percorso di malattia, ponendo attenzione non solo al "curare", ma al "prendere cura", tenendo conto della sfera culturale, del desiderio spirituale, del dolore e del contesto familiare e sociale.

La politica del modello "chiuso" di terapia intensiva, ad oggi, verte intorno ai timori di interruzioni dei familiari con le attività di reparto e alla convinzione che un accesso facilitato di visitatori esterni alla Terapia Intensiva porti da un aumento delle infezioni. Tramite l'analisi condotta in letteratura, questi pregiudizi sono stati smentiti.

Anzi, sono emerse numerose positività: il rischio di gravi complicazioni patologiche sono ridotte e il livello di ansia e di preoccupazione nel paziente e nei familiari cala drasticamente attuando politiche di Terapia Intensiva aperta.

Il modello "aperto" inoltre non incide in alcun modo ad un aumento del rischio di infezioni e i dispositivi di protezione individuale indossati da parte dei visitatori durante la "vestizione" pre-ingresso non sono utili nella prevenzione del rischio di infezioni.

Importanti sono le considerazioni etiche a questo proposito.

Dal punto di vista etico non c'è alcun motivo, sostenuto da basi scientifiche per cui le Terapie Intensive debbano essere "chiuse"; anzi, principi di bioetica affermano che bisogna avere rispetto della persona del malato nei trattamenti sanitari (Costituzione Italiana) e far fede quindi ai principi di beneficenza e di non maleficenza. L'infermiere da un lato si adopera per garantire la promozione degli interessi del paziente, dei vantaggi e dei risultati migliori possibili per l'assistito, e dall'altro per prevenire ed evitare le situazioni pericolose per sé o per gli altri.

Fondazione Poliambulanza è da considerare come esempio, dimostrando di essere sempre all'avanguardia e a passo con i tempi, e che con tenacia e voglia di

crescere le cose possono cambiare e diventare migliori, acquisendo importanza a livello nazionale.

Il percorso per arrivare fin qui è stato lungo e tortuoso.

I risultati raggiunti sono buoni, ma esiste sempre la speranza che chi verrà dopo riuscirà a fare di meglio.

RIFLESSIONI A MARGINE: La Parola a Gianfranco Massarelli

Gianfranco Massarelli è il Referente e principale promotore dell'associazione "DALL'ALTRA PARTE – Medici, Infermieri, Operatori sanitari e pazienti insieme", nonché correlatore di questa Tesi di Laurea.

Il sorriso di una infermiera mi ha salvato la vita

"Grazie Paola,

è la prima volta che leggo una tesi di laurea con intensità e commozione (ho scritto queste poche righe durante la mia ultima degenza).

Il ricordo dei miei tre amici Sandro, Gianni e Francesco è costante.

Sandro e Gianni purtroppo ci hanno lasciato mentre Francesco continua, quando coinvolto, a lanciare i suoi messaggi sull'umanizzazione delle cure e non solo.

Prendersi cura dell'altro: un evento esistenziale, quindi la formazione all'umanizzazione delle cure è necessaria alla formazione dell'operatore sanitario, soprattutto dell'infermiere.

Oggi più che mai è importante un ritorno dalla malattia alla persona malata per promuovere la guarigione o una vita più attiva e soddisfacente che non può avvenire senza la partecipazione attiva del malato e dell'operatore sanitario.

Ho ritrovato nel mio piccolo archivio questi appunti ricordati in un convegno dedicato ad una associazione di malati:

- GESTIONE DEL DISAGIO EMOZIONALE
- IMPATTO DELLE INFORMAZIONI SULLA MALATTIA
- LA QUOTIDIANITA' CON I PROBLEMI DELLA MALATTIA
- VERGOGNA
- DIPENDENZA
- NECESSITA' DI PARLARE DI SÉ STESSI
- NECESSITA' DI ESSERE ASCOLTATI

Questi i temi sviluppati anche dalla tesi di Paola. Per fortuna ci siamo incontrati.

Brava Paola"

Gianfranco Massarelli

BIBLIOGRAFIA

- Bartoccioni, S., Bonadonna, G., & Sartori, F. (2013). *Dall'altra parte*. Milano: bestBUR.
- Brugnonli, A., & Benaglio, C. (2017). Metodi di insegnamento clinico. *AIR*, 14-21.
- Burchardi, H. (2002). Let's open the door! *Intensive Care Med*, 1371-1372.
- Calveti, A., Crecencia, H., Zamberlan, C., Cecagno, D., dos Santos Nunes, S., & Thurow, M. R. (2016). Comprehensiveness and humanization of nursing care management in the Intensive Care Unit. *Journal of school of Nursing*, 816-822.
- Cartabellotta, N. (2017). *Angolo di Penna*. Bologna: Fondazione GIMBE.
- Cilona, C. (2017). *L'evoluzione organizzativa e la cultura della persona prima di tutto*. Roma: Roma Tre-press.
- 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*, 335-336.
- Davidson, J., Jones, C., & Bienvenu, O. (2012). Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med*, 618-624.
- De Marinis, M. G., & Piredda, M. (2012). Umanizzazione dell'assistenza. *Medic*, 65-67.
- Feron Luiz, F., Aquino Caregnato, R. C., & Da Costa, M. R. (2017). Humanization in the Intensive Care: perception of family and healthcare professionals. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 1040-1047.
- Jongerden, I., Slooter, A., Peelen, L., Wessels, H., Ram, C., Kesecioglu, J., . . . Van Dijk, D. (2013). Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: a before-after study. *Intensive care Med*, 1626-1634.
- Jonsen, A. R., Mark, S., & Winslade, W. J. (2003). *Etica clinica*. Roma: McGraw-Hill Education.
- Maioli, S., & Mostarda, M. P. (2008). *La formazione continua nelle organizzazioni sanitarie. Tra contributi pedagogici e modelli operativi*. Milano: McGraw-Hill Education.

- Melotti, R., Bergonzi, A., Benedetti, A., Bonarelli, S., Campione, F., Canestrari, S., . . . Zanello, M. (2009). Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva della Regione Emilia-Romagna. *Anestesia Forum*, 75-82.
- Morsello, B., Cilona, C., & Misale, F. (2017). *Medicina Narrativa. Temi, Esperienze e Riflessioni*. Roma: Roma Tre-Press.
- Rega, M. L., Cristofori, E., Galletti, C., Vellone, E., & Scelsi, S. (2006). La rianimazione e la terapia intensiva aperta come esempio di umanizzazione dell'assistenza. *Scenario*, 16-26.
- Sgeccia, E., & Tarantino, A. (2009). *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane.
- Spinsanti, S. (2016). *La medicina vestita di narrazione*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Trodes, L., T. Galvin, K., & Holloway, I. (2009). The humanization of healthcare: a value framework for qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 68-77.
- Governo Italiano, Presidenza del Consiglio dei Ministri, La Costituzione della Repubblica Italiana, Art. 32.
- Codice Deontologico, Consiglio nazionale della Federazione Nazionale Collegi IPASVI, Art. 29-35.