



Regione Toscana
Diritti Valori Innovazione Sostenibilità

**Commissione Regionale di
Bioetica**

**PARERE NR. 1/2008
DEL 07/03/2008**

Vista la L.R. 24 febbraio 2005 n. 40 “Disciplina del Servizio sanitario regionale” e successive modifiche e integrazioni;

Vista la deliberazione di Consiglio regionale n. 121 del 21 novembre 2006 “Commissione Regionale di Bioetica nomina dei componenti” e successive modificazioni e integrazioni;

Visto il regolamento della Commissione Regionale di Bioetica approvato con D.P.G.R. n. 7/R del 18/02/2008;

Viste le richieste di parere, pervenute in data 20/03/2007 Prot. 1685/07.III.7.1 e 15/06/2007 Prot. 33998/07.III.7.1 dal Difensore Civico della Toscana, su: *“Permanenza dei parenti presso le Rianimazioni e le Terapie intensive della Toscana e assistenza dei degenti nelle fasi finali della vita: aspetti etici e di umanizzazione”*;

Dato atto che l’Ufficio di Presidenza della Commissione Regionale di Bioetica nella seduta del 7 Giugno 2007 ha dichiarato la sua volontà ad esprimersi e a tal proposito ha deciso di consultare esperti del settore;

Preso atto dei risultati del lavoro condotto con gli esperti e considerati i contributi pervenuti dagli altri componenti della Commissione;

L’Assemblea, validamente riunitasi in data 7/03/2008, ha approvato all’UNANIMITA’

IL SEGUENTE PARERE

Permanenza dei parenti presso le Rianimazioni e le Terapie intensive della Toscana e assistenza dei degenti nelle fasi finali della vita: aspetti etici e di umanizzazione

Le problematiche riguardanti l'assistenza dei pazienti ricoverati presso i reparti di Rianimazione e Terapia intensiva della Toscana e, in particolare, la possibilità che i loro parenti siano ammessi in tali reparti anche al fine di assistere coloro i quali giungono nelle fasi finali della vita, sono state sottoposte all'attenzione della Commissione regionale di bioetica da parte del Difensore civico con lettera del 10 marzo 2007. In tale segnalazione il Difensore civico richiedeva ai vari organi regionali competenti di considerare l'opportunità o meno di predisporre specifiche linee guida regionali per garantire l'accesso e la permanenza dei parenti in questi reparti. La Commissione ha valutato tale tematica, peraltro già oggetto di riflessioni nell'ambito dei lavori della Commissione, di rilevante interesse etico e, dandone delega all'Ufficio di presidenza, ha ritenuto utile condurre una audizione al fine di prendere atto degli esperimenti maturati in questo ambito nel territorio regionale: in particolare è stata considerata l'esperienza di Rianimazione Aperta condotta nel reparto di Neurorianimazione dell'A.O.U. di Careggi, quale esperimento di grande interesse per il tentativo di conciliare le esigenze tecniche e organizzative del reparto con i diritti e i bisogni precipui del degente e dei suoi parenti. Le considerazioni che seguono riassumono le riflessioni scaturite da tale testimonianza.

La Rianimazione e la Terapia intensiva sono reparti "altamente tecnologici", nei quali la spersonalizzazione del malato è considerata massima rispetto ad altri reparti e dove massima è stata la chiusura verso l'esterno, nella convinzione che il "sequestro" del paziente sia il ragionevole prezzo da pagare in cambio di una terapia volta a salvargli la vita. Negli ultimi anni, viceversa, la necessità di mantenere chiusi i reparti intensivi è stata messa fortemente in discussione, prima nel Nord America e poi nei paesi europei. Anche nell'esperienza italiana sono stati aperti spazi di riflessione i cui esiti sono stati raccolti dalla stessa Commissione Bioetica della Società Italiana di Anestesia, Analgesia e Terapia Intensiva (SIAARTI), che ha preso in esame tale problematica al fine di avanzare proposte specifiche in materia.

Alla base dei tentativi di revisione delle prassi assistenziali in Rianimazione e in Terapia intensiva vi è la consapevolezza della sofferenza cagionata al paziente e ai suoi familiari dall'isolamento e della necessità di operare tutti i cambiamenti possibili nella direzione dell'umanizzazione dell'assistenza in questo ambito. Diversi studi hanno indagato le principali fonti di disagio del paziente ricoverato in Rianimazione e Terapia intensiva e tra le principali fonti di sofferenza sono individuati ansia o paura, senso di solitudine e isolamento, carenza d'informazioni riguardo le proprie condizioni cliniche o i trattamenti, peraltro invasivi¹. Molti altri lavori hanno poi analizzato i bisogni principali della famiglia di un paziente ricoverato in Rianimazione o Terapia intensiva dimostrando come questi riguardino in primo luogo la sfera della comunicazione e la necessità di stare vicino al proprio caro². La possibilità di fare della Rianimazione/Terapia intensiva un luogo aperto, compatibilmente con le esigenze di sicurezza del paziente e con quelle di carattere organizzativo, potrebbe certamente rispondere a tali bisogni e, senza rinunciare alle

¹ Simini B, Lancet 1999;354:571-2

² Simon SK et al. Am J Crit Care 1997; 6:210-217; Kleinpell RM et al. Applied Nursing Research 1992; 5:2-8, Leske JS. *Family needs and interventions in the acute care environment*

possibilità offerte dalle tecnologie mediche e dalle nuove conoscenze, riporterebbe al centro dell'attenzione la persona ricoverata nella sua interezza, fatta di affetti e relazioni, anche in quei contesti di cura.

La resistenza all'apertura dei reparti di Rianimazione e Terapia intensiva è tuttavia molto radicata in gran parte del personale medico ed infermieristico che vi lavora. Gli argomenti presentati da chi sostiene la necessità di restrizioni alla presenza di un familiare o altra figura di riferimento accanto al paziente, riguardano differenti aspetti.

Rischio di infezioni. È noto che le Rianimazioni e Terapie intensive sono luoghi ad elevato rischio di infezione. Si tratta principalmente di infezioni nosocomiali³, la cui incidenza in questi reparti è cinque-dieci volte superiore a quella riscontrabile nei reparti di Medicina Generale. La letteratura internazionale, tuttavia, attribuisce la responsabilità principale delle infezioni al trasferimento dei micro-organismi da paziente a paziente ad opera del personale infermieristico e medico (perciò si raccomanda un frequente e accurato lavaggio delle mani come misura preventiva più importante), mentre ridimensiona la responsabilità dei visitatori provenienti dall'esterno dell'ospedale⁴.

Interferenza con il trattamento. La presenza dei familiari di per sé non riduce il livello di cura ai pazienti⁵ e, anche se può costituire un fattore ulteriore di stress per l'equipe curante⁶, è comunque in grado di offrire un valido supporto durante l'ammissione del paziente e facilitare la comunicazione fra i diversi soggetti⁷.

Stress per il paziente. E' ampiamente provato che la vicinanza dei propri cari è un fattore positivo per il paziente, poiché determina una riduzione dell'ansia e dello stress che la criticità della infermità e l'ostilità di un ambiente ipertecnologico comportano⁸.

Stress per i familiari. Certamente l'ingresso nelle Rianimazioni e nelle Terapie Intensiva e la vicinanza ad un parente in condizioni gravi è un evento stressante: tuttavia, una politica di apertura del reparto ai parenti aiuta a vincere tale disagio. In alcuni casi è stata osservata una riduzione degli indicatori di stress nell'88% dei familiari⁹. Anche l'atteggiamento dei parenti, ipervigilante nei confronti dei parametri del monitoraggio, risulta minore: una presenza più assidua, infatti, aiuta i parenti a familiarizzare con l'ambiente, ad acquisire maggiore fiducia negli operatori e di conseguenza riduce il livello di ansia, ad oggi alimentata anche dalle lunghe attese in ambienti spesso inadeguati.

Un ulteriore aspetto da prendere in considerazione, anche per i significativi risvolti etici, è quello concernente le prassi comunicative e di informazione. E' opinione comune che nelle Rianimazioni e nelle Terapie intensive la comunicazione con i familiari sia molto spesso carente¹⁰. E' invece essenziale che un'informazione esatta, veritiera e temporalmente articolata diventi parte essenziale di ogni buona prassi assistenziale: è dunque necessario dedicare il tempo adeguato per comunicare i dati clinici, illustrare la possibile prognosi e le opzioni di trattamento, ma è altresì importante che tali informazioni siano date nei modi e

³ Richards e coll. Crit Care Med 1999; 27:887-892

⁴ Goldmann DA. J Hosp Infect .1991;18 [Suppl A]:515-523

⁵ Gurley M. Medsurg Nurs 1995; 30:87-96

⁶ Slota e coll, CCM 2003

⁷ Gurley M. Medsurg Nurs 1995; 30:87-96

⁸ Berwick DM, JAMA 2004; 292:736-7, Kirhoff KT, AJCM 1993; 2:238-45

⁹ Simon. AJCC 1997; 24:521-7

¹⁰ Uno studio francese ha dimostrato che nel 20% dei casi i parenti non capiscono la diagnosi, nel 43% la prognosi, nel 40% il trattamento, nel 53% più di uno di questi elementi insieme (Azoulay e coll. CCM 2000; 28:3044-9).

nei luoghi adatti¹¹: rispetto alla comunicazione frammentata e parziale propria di una Rianimazione/Terapia intensiva chiusa, spesso inefficace, la comunicazione continua che scaturisce dalla presenza prolungata dei familiari, comporta una loro maggiore comprensione e una crescente fiducia nei confronti dell'equipe curante. L'alleanza terapeutica tra curanti, paziente e famiglia può trovare dunque nell'apertura delle Rianimazioni e delle Terapie intensive una delle sue espressioni più ricche di significato.

Particolari vantaggi si ravvedono, inoltre, per la gestione di quella parte di pazienti che, ricoverati nei reparti di Rianimazione e di Terapia Intensiva, nonostante le cure, si incamminano nelle fasi finali della loro vita: nell'ottica della condivisione tra curanti, paziente e famiglia dei processi decisionali e della pianificazione anticipata delle cure di fine vita, materia oggetto da diversi anni delle riflessioni della Commissione regionale di bioetica¹², la Rianimazione/Terapia Intensiva aperta può consentire infatti di affrontare con maggior consapevolezza le problematiche etiche di fine vita e può facilitare una interpretazione del processo decisionale che conduce alla sospensione delle cure intensive, quando se ne ravvisino correttamente le condizioni, come la scelta "giusta" per non incorrere in accanimento terapeutico. La maggior condivisione possibile del percorso assistenziale all'interno dell'equipe, con il paziente (quando capace) e con i familiari è fondamentale affinché tutti ne comprendano l'appropriatezza clinica ed etica insieme.

Infine, offrire ai familiari l'opportunità di accompagnare il proprio congiunto negli ultimi momenti di vita, anziché limitarsi a restituire loro la salma, può significare rendere l'evento morte, per quanto gravoso, più sopportabile: l'ospitalità e l'accoglienza offerte alla famiglia, la rassicurazione continua e la miglior comunicazione anche con il paziente, infatti, attenuano il trauma della perdita e favoriscono l'elaborazione del lutto. A ciò si aggiunga che tale partecipazione può anche facilitare le decisioni relative alla donazione degli organi della persona deceduta: spesso infatti le donazioni sono ostacolate o rese traumatiche da una diffidenza dei familiari nei confronti degli operatori sanitari, che conoscono poco e con i quali non hanno potuto costruire un rapporto di fiducia e vicinanza.

Dalle riflessioni svolte appare evidente che "Rianimazione/Terapia intensiva aperta" non significa soltanto "Rianimazione/Terapia intensiva a porte aperte", cioè un semplice prolungamento dell'orario di visita di familiari e amici, ma la loro trasformazione da luoghi di trattamento intensivo di "stati critici", a luogo di cura del "paziente critico", dove alle competenze professionali e all'alta tecnologia si affiancano capacità di relazione e di incontro. Non avrebbe senso, infatti, e sarebbe addirittura controproducente, la semplice apertura dei reparti di Rianimazione e di Terapia intensiva, se non accompagnata da una crescita della consapevolezza della portata etica delle prassi assistenziali, nell'ottica di una presa in carico complessiva della problematicità clinica, etica e relazionale dei pazienti ricoverati, specialmente se morenti, e delle loro famiglie. Perché un programma di apertura delle Rianimazioni/Terapie intensive risulti efficace, sono dunque indispensabili percorsi formativi specifici, volti al raggiungimento di una consapevolezza condivisa dell'intera équipe sanitaria coinvolta nel processo assistenziale. Tale necessità trova ragione anche nell'esigenza di rendere il personale sanitario in grado di "educare" i parenti eventualmente autorizzati all'accesso e alla permanenza alle regole, anche di comportamento, da tenere all'interno dei reparti.

Gli aspetti etici relativi alla privacy e alla tutela della riservatezza sono di fondamentale importanza. Essi sono da considerare condizione essenziale per l'apertura dei reparti di Rianimazione e Terapia intensiva e devono essere garantiti, laddove non lo siano già, mediante opportuni provvedimenti strutturali: dall'esperienza maturata, tali provvedimenti non risultano peraltro particolarmente onerosi.

¹¹ Giannini, Minerva Anest, 2007; 73: 299-306

¹² Si vedano in proposito i documenti conclusivi dei quattro Seminari di Pontignano, promossi a partire dal 2002 dal gruppo di studio sull'Etica di fine vita della Commissione regionale di bioetica.

Alla luce delle considerazioni che precedono, la Commissione regionale di bioetica invita tutte le Direzioni delle Aziende sanitarie toscane a procedere ad una riforma delle prassi in uso nei reparti di Rianimazione e Terapia intensiva nelle direzioni indicate nel presente parere, compatibilmente e alla luce delle conclusioni derivanti dall'analogo parere richiesto al Settore Igiene Pubblica della Regione Toscana: suggerisce inoltre che gli organi regionali competenti siano investiti del compito di formulare specifiche linee-guida in materia, al fine di orientare i processi di adeguamento dei reparti nelle singole Aziende sanitarie. La Commissione di bioetica auspica inoltre che, in quelle realtà dove tale riforma non dovesse dimostrarsi praticabile, siano comunque compiuti tutti gli sforzi per cercare di affrontare concretamente le questioni che eventualmente ne impedissero l'attuazione: in ogni caso le istanze etiche di umanizzazione, rispetto dei diritti del paziente e condivisione dei processi decisionali, devono comunque essere soddisfatte e la Commissione rimanda alla Carta di Pontignano (2002) e ai successivi documenti del gruppo di studio sull'Etica di fine vita, per gli indirizzi da adottare, anche in questi reparti, per l'assistenza dei pazienti giunti alla fine della loro vita.