

# Verità è rassicurazione: il progetto [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it)

## *Truth is reassurance: the [www.intensiva.it](http://www.intensiva.it) project*

■ GIOVANNI MISTRALETTI<sup>1</sup>, ELISA ANDRIGHI<sup>2</sup>, ALESSANDRA DI CARLO<sup>2</sup>, BENEDETTA MORONI<sup>3</sup>, GIOVANNI BRENNI<sup>4</sup>, MORENA ASTORI<sup>5</sup>, GAETANO IAPICHINO<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Ricercatore universitario in Anestesia e Rianimazione, Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, Azienda Ospedaliera San Paolo, Università degli Studi di Milano

<sup>2</sup> Psicologhe, Azienda Ospedaliera San Paolo, Università degli Studi di Milano

<sup>3</sup> Specializzanda in Anestesia e Rianimazione, Università degli Studi di Milano

<sup>4</sup> Infermiere, Terapia Intensiva, Azienda Ospedaliera San Paolo, Università degli Studi di Milano

<sup>5</sup> Coordinatrice infermieristica Terapia Intensiva, Azienda Ospedaliera San Paolo, Università degli Studi di Milano

<sup>6</sup> Professore ordinario di Anestesia e Rianimazione, Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, Azienda Ospedaliera San Paolo, Università degli Studi di Milano

### RIASSUNTO



Il progetto [intensiva.it](http://www.intensiva.it) è dedicato ai familiari dei pazienti critici. Nasce dalla collaborazione di diverse figure professionali (infermieri, medici, psicologi, linguisti) di 14 ospedali italiani, che si sono interrogati su come migliorare gli aspetti comunicativo-relazionali in un contesto difficile come quello della terapia intensiva, con l'obiettivo di coniugare verità e rassicurazione, ritenendo che una maggiore comprensione di quello che accade in questo reparto permetta ai congiunti di sentirsi meno soli e impotenti, ma consolati e compresi.

Si è lavorato su due piani differenti: facilitare la comprensione a livello cognitivo e legittimare la varietà di emozioni che possono emergere in momenti così difficili. Il progetto ha portato alla creazione di libretti informativi, di manifesti per la sala d'attesa e di un sito internet. I contenuti di tali materiali sono stati pensati e organizzati in modo di rispondere ai bisogni dei familiari, che possono emergere in tutte le fasi del ricovero.

La preparazione dei materiali e la verifica scientifica degli effetti sui familiari sono solo un primo passo del progetto. Per rendere questi strumenti davvero utili e generalizzabili, per continuare a migliorarli e adattarli alle esigenze dei familiari, è opportuno che sempre più centri collaborino attivamente.

**Parole chiave:** Terapia intensiva, Comunicazione, Familiari, Pazienti critici.

### ABSTRACT



*The project [intensiva.it](http://www.intensiva.it) is dedicated to the families of critically ill patients. It is the result of the collaboration of various professionals (nurses, physicians, psychologists and linguists) from 14 Italian hospitals. They examined ways to improve the communicational and relational aspects in such a difficult environment as the ICU, with the aim of combining truth and reassurance, believing that a better understanding of what happens in this unit allows the patients' relatives to feel comforted and understood rather than alone and helpless.*

*Two different dimensions were investigated: the cognitive one in order to promote the understanding and the emotional one in order to legitimate the variety of emotions that are usually experienced in such a circumstance.*

*The project led to the creation of booklets, posters to be hung in waiting rooms and a website.*

*The contents of these materials were thought to meet the needs of family members in every phase of their loved one's hospitalization.*

*The preparation of materials and the scientific verification of their effect on the family are the very first steps of the project. It is appropriate to obtain the active cooperation from a larger number of hospitals in order to make these tools actually useful and generalizable and in order to improve their adjustment to the family members' needs.*

**Key words:** Intensive care unit, Communication, Relatives, Critically ill patients.

## Articolo originale

PERVENUTO IL 20/12/2014  
ACCETTATO IL 30/03/2014

## Corrispondenza per richieste:

Giovanni Mistraretti,  
giovanni.mistraretti@unimi.it

Gli autori dichiarano di non aver conflitto di interesse.

## Introduzione

Il progetto intensiva.it nasce da un'osservazione della realtà. Spesso nel percorso di formazione dei professionisti sanitari, viene data scarsa importanza all'insegnamento degli aspetti comunicativi-relazionali, che sono spesso lasciati all'inclinazione del singolo professionista, in quanto ritenuti aspetti secondari e trascurabili della cura. Diversi studi hanno dimostrato come una buona comunicazione tra il personale sanitario ed i pazienti e/o congiunti possa ad esempio ridurre il rischio di PTSD, ansia e depressione, la frequenza delle cause medico legali, l'insoddisfazione per le cure ricevute e, sul piano degli operatori, lo sviluppo di burnout.

Il nostro obiettivo è sensibilizzare il personale sanitario sull'importanza della comunicazione e offrire degli strumenti già sperimentati in altri contesti facilmente utilizzabili e che non implicano un aumento del carico di lavoro.

## Metodo di progettazione e costruzione

Alla base del progetto vi è il tentativo di coniugare verità e rassicurazione, ritenendo che una maggiore comprensione di quello che accade in terapia intensiva, un reparto spesso sconosciuto e quindi temuto, possa aiutare i congiunti a diminuire il senso di impotenza che è facile provare in tali situazioni. Per perseguire tale obiettivo abbiamo lavorato su due piani: da un lato facilitando la compren-

sione a livello cognitivo e dall'altro legittimando la varietà di emozioni che inevitabilmente possono emergere in momenti così difficili (paura, ansia, rabbia, sfiducia...). Intensiva.it è nato dalla collaborazione di diverse figure professionali (medici, infermieri, psicologi, linguisti, professionisti di grafica e di webdesign) provenienti da differenti realtà territoriali.

## Materiali disponibili

Il progetto ha previsto la creazione di brochures, locandine/manifesti e di un sito internet rivolti ai familiari dei pazienti ricoverati in terapia intensiva.

Le brochure, consegnate ai congiunti al primo incontro, possono essere utilizzate dal personale del reparto per presentarsi e per mostrare comprensione e rispetto della loro sofferenza e dei loro bisogni (cognitivi ed emotivi). I manifesti e le locandine, da affiggere nelle sale d'attesa, permettono ai congiunti che stanno aspettando di entrare a far visita ai loro cari, di avere a disposizione le principali informazioni sulla terapia intensiva.

Il sito internet consente di approfondire ciò che si è letto in sala d'attesa o sulle brochure. Poiché internet costituisce una delle prime fonti cui le persone si rivolgono in cerca di informazioni, abbiamo voluto creare un sito sul quale gli utenti potessero trovare le risposte corrette alle domande che emergono nel momento in cui un proprio caro è ricoverato in terapia intensiva. Tutte le informazioni sono sta-

te ideate e controllate da personale qualificato delle società scientifiche SIAARTI e ANIARTI.

Sulla base degli studi di medicina narrativa e di progetti internazionali (come ad esempio il progetto LIFE dell'European Society of Intensive Care Medicine), che dimostrano come il racconto e la condivisione dell'esperienza di malattia possano avere una funzione terapeutica, abbiamo ritenuto importante creare all'interno del sito una sezione in cui raccogliere le testimonianze di persone che avessero già vissuto una tale esperienza. La possibilità di leggerle può aiutare chi oggi si trova nella stessa condizione a sentirsi meno solo e a comprendere che le proprie reazioni, anche quelle che possono essere vissute come eccessive o inappropriate (es. rabbia, impotenza), rientrano nella normalità. Il confronto costituisce inoltre un'opportunità per scoprire nuovi, e a volte più funzionali, modi per affrontare un momento tanto difficile.

## Incontrare i bisogni dei familiari

Per quanto riguarda la costruzione del sito, abbiamo optato per una ripartizione che potesse rispondere ai bisogni dei familiari, sia cognitivi che emotivi, che naturalmente possono emergere in tutte le fasi del ricovero. La struttura del sito è stata quindi immaginata per rispondere ai bisogni di chi lo visita: conosco, curo, penso al futuro, mi rendo utile:

- **PER CONOSCERE:** comprende la descrizione degli ambienti e dei macchinari presenti e di come è organizzato il reparto (come ad esempio quali sono le figure professionali che vi lavorano).
- **PER CURARE:** viene spiegato per quale motivo una persona ha bisogno di cure intensive. Questa sezione comprende anche la descrizione dei presidi che vengono normalmente utilizzati in questo reparto e del contributo che i congiunti possono attivamente dare sia al proprio caro che agli operatori.
- **PER RICOMINCIARE:** descrive cosa accade dopo la dimissione dalla terapia intensiva. Comprende la descrizione dei mutamenti fisici che una grave patologia o un lungo periodo di degenza possono comportare, legittimando le conseguenti reazioni emotive come paura o sconforto.
- **PER NON ESSERE SOLI:** raccoglie le testimonianze di persone che hanno già vissuto, come pazienti o congiunti, un'esperienza in terapia intensiva.
- **PER DONARE:** vengono presentate le diverse tipologie di donazione (del sangue, del proprio tempo, di denaro, di organi). Donare qualcosa di sé o del proprio caro rappresenta un "antidoto" alla propria sofferenza: la diminuzione del malessere degli altri può contribuire a far star meglio la persona che dona (farsi del bene facendo del bene).

Tutto il progetto si basa sull'idea che la vera rassicurazione derivi dalla cono-

scenza della realtà, a patto che questa venga fornita tenendo conto delle reazioni emotive che questi tipi di contenuti possono provocare nelle persone che li sentono per la prima volta. Grazie anche al contributo di una linguista si è cercato di rendere le spiegazioni semplici e il meno spaventose possibile.

### Conclusioni

L'efficacia di tali strumenti è attualmente in fase di valutazione attraverso uno studio scientifico con disegno *before/after*; per renderli davvero generalizzabili, migliorarli continuamente e adattarli alle nuove esigenze di pazienti e familiari è però necessario creare una collaborazione attiva fra molti centri. Le persone potenzialmente interessate ad un progetto di questo tipo sono poche ma molto motivate: è difficile che un ospedale scelga di investire nella costruzione di prodotti così complessi anche se intuitivamente gli operatori ne percepiscono subito il potenziale beneficio. Ognuno di noi può dare il suo contributo: collaborare al progetto significa "aprire" una pagina web per la propria rianimazione e segnalare le possibili migliorie su sito, brochure o locandine/manifesti.

Questo progetto fa parte di un *bundle* per l'umanizzazione delle cure in terapia intensiva in cui sono state raccolte tutte le pratiche che possono migliorare l'outcome dei pazienti e contemporaneamente la "vivibilità" per i familiari e la soddisfazione degli operatori ([www.heroicbundle.org](http://www.heroicbundle.org)).

### Bibliografia

1. AZOULAY E, CHEVRET S, LELEU G, POCHARD F, BARBOTEU M, ADRIE C et al. *Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians*. Critical care medicine. 2000;28(8):3044-9.
2. DOUGLAS SL, DALY BJ, LIPSON AR. *Neglect of quality-of-life considerations in intensive care unit family meetings for long-stay intensive care unit patients*. Critical care medicine. 2012;40(2):461-7.
3. LAUTRETTE A, DARMON M, MEGARBANE B, JOLY LM, CHEVRET S, ADRIE C et al. *A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU*. The New England journal of medicine. 2007;356(5):469-78.
4. JONES C, BACKMAN C, CAPUZZO M, EGEROD I, FLATTEN H, GRANJA C et al. *Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial*. Crit Care. 2010;14(5):R168.
5. GARROUSTE-ORGEAS M, COQUET I, PERIER A, TIMSIT JF, POCHARD F, LANCRIN F et al. *Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives*. Critical care medicine. 2012;40(7):2033-40.
6. SHIRLEY ED, SANDERS JO. *Patient satisfaction: Implications and predictors of success*. The Journal of bone and joint surgery American volume. 2013;95(10):e69.
7. SCHWARZKOPF D, BEHREND S, SKUPIN H, WESTERMANN I, RIEDEMANN NC, PFEIFER R et al. *Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis*. Intensive care medicine. 2013;39(6):1071-9.
8. QUENOT JP, RIGAUD JP, PRIN S, BARBAR S, PAVON A, HAMET M et al. *Suffering among carers working in critical care can be reduced by an intensive communication strategy on end-of-life practices*. Intensive care medicine. 2012;38(1):55-61.
9. DI GANGI S, NARETTO G, CRAVERO N, LIVIGNI S. *A narrative-based study on communication by family members in intensive care unit*. Journal of critical care. 2013;28(4):483-9.