

I bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva (Aperta Vs Chiusa) *The family needs of the patient admitted in ICU (Open Vs Closed)*

■ LUCIA VILLA¹, STEFANO TERZONI², ALESSANDRO GALAZZI¹, ANNE LUCIE DESTREBECA³

¹ Dottore Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Area Terapie Intensive - SITRA, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

² Infermiere, Dottore di Ricerca in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Tutor Corso di Laurea in Infermieristica, Azienda Ospedaliera San Paolo, Milano

³ Professore Associato MED/45 Università degli Studi di Milano

RIASSUNTO



Introduzione: il ricovero di un proprio caro in terapia intensiva provoca un profondo cambiamento nella gestione della vita quotidiana della famiglia. Questa situazione fa emergere la necessità di svolgere ricerche che analizzino i bisogni dei familiari per comprendere i problemi che sorgono durante la degenza in Terapia Intensiva (TI).

Obiettivo: rilevare i bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati in terapia intensiva confrontando le differenze emerse tra TI aperte e TI chiuse.

Materiali e metodi: somministrazione del questionario Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) ai familiari dei pazienti di 8 TI dopo 36 ore dal ricovero.

Risultati: i 66 questionari distribuiti sono stati compilati soprattutto dal coniuge o dal figlio/a. Non emergono differenze statisticamente significative tra i punteggi delle domande in funzione delle caratteristiche considerate nel campione ovvero: il grado di parentela del compilatore, la sua età, le ore di lavoro, il livello di istruzione, il tempo impiegato per giungere in ospedale, gli anni del paziente e le pregresse esperienze di ricovero.

Discussione: i bisogni identificati come prioritari possono essere ricondotti in gran parte alla necessità di ricevere informazioni sufficienti e adeguate circa l'andamento clinico del paziente; quanto riscontrato è concorde con la letteratura.

Conclusioni: sono da implementare e sostenere i modelli assistenziali e organizzativi che possano permettere al personale di intraprendere nuove strategie operative e creare strumenti in grado di accogliere le necessità manifestate dai familiari.

Parole chiave: Critical Care Family Inventory, Percezione, Qualità delle cure, soddisfazione dei familiari, Olistmo.

ABSTRACT



Introduction: the admission of a close relative in an ICU causes a deep change in the daily routine of his/her family. This situation raises the need for research aimed to analyzing family members' needs, to understand the emerging problems during patient's hospitalization in ICU.

Objective: to observe the different needs of family members in ICU in open and closed ICU settings.

Material and Methods: administration of the CCFNI questionnaire to family members of patients admitted to 8 ICUs after 36 hours from their admission.

Results: 66 questionnaires were returned. Responders were mainly husbands/wives or sons/daughters. There was no statistically significant difference between scores, considering the responders' level of relationship, their age, working time table, time needed to reach the hospital, patients' age, and previous hospitalizations.

Discussion: the need for adequate information about patient's clinical progress emerged as the main finding, according with literature.

Conclusions: clinical nursing and organization models need to be implemented and maintained, in order to allow staff to satisfy the needs expressed by patient's family members.

Key words: Critical Care Family Inventory, Perception, Quality of care, Family satisfaction, Holism.

ARTICOLO ORIGINALE

PERVENUTO IL 30/01/2016

ACCETTATO IL 15/06/2016

Corrispondenza per richieste:

Lucia Villa

lu.villa86@gmail.com

Gli autori dichiarano di non aver conflitto di interesse.

INTRODUZIONE

La convinzione che il paziente e la famiglia siano legati da un'unione inscindibile nel percorso di cura, concetto introdotto nella pratica medica grazie al Picker Institute nel 1988¹, ha subito notevoli variazioni di significato, fino a divenire strumento per sviluppare modelli di cura improntati alla collaborazione tra paziente, famiglia e *healthcare providers*. Il rapporto tra i professionisti sanitari e i familiari dei pazienti è quanto mai fondamentale specialmente nei reparti ad alta complessità assistenziale come le terapie intensive (TI), dove i ricoveri avvengono soprattutto inaspettatamente sia per il paziente che per i suoi cari. La famiglia diventa così parte della presa in carico del paziente e quindi rappresenta un secondo soggetto di cui tenere conto, con tutte le sue complessità e specificità.²

Durante tutto il periodo del ricovero e nei mesi successivi ad esso, i familiari sono sottoposti ad eventi stressanti che possono influenzare le capacità psicofisiche: si assiste allo scatenarsi di alti livelli di ansia nel 73% dei casi e al manifestarsi di sintomi legati a stadi depressivi in una percentuale compresa tra il 16% e il 35%.^{3,4} Alcuni parenti spesso sono pervasi da sensazioni di forte disperazione, infelicità, inadeguatezza e frustrazione, aggravate dalla prognosi spesso infausta.^{5,6}

Ciò che accompagna il vissuto dei familiari dei pazienti ricoverati in TI riguarda un lungo percorso di accettazione del dolore e di superamento dell'evento critico, che si articola secondo fasi ben strutturate e specifiche. Lo studio condotto da Jamerson et al. mostra l'importanza di queste fasi, analizzate e approfondite intervistando i familiari nei mesi successivi al ricovero e seguendoli poi in un periodo di follow-up.⁷ L'autore individua quattro fasi, l'una conseguente all'altra: incertezza, ricerca delle informazioni, studio della situazione e ricerca delle risorse. La prima fase è caratterizzata dal senso di angoscia dovuto sia al mancato recepimento delle notizie circa la condizione clinica del proprio caro, sia all'impossibilità di entrare nel reparto di TI per poter prendere parte al ricovero. Nella seconda fase la ricerca delle informazioni diventa preponderante: i familiari diventano più attivi e propositivi e individuano nello staff assistenziale un valido sostegno a cui poter rivolgere qualsiasi domanda certi che meriti una risposta immediata. Durante la

terza fase i familiari sono in grado di valutare, con un certo grado di obiettività, se i bisogni del proprio caro vengono accolti e soddisfatti. Nell'ultima fase i familiari ricercano forza e risorse per poter fronteggiare la situazione, provvedendo ad instaurare un clima di speranza per il paziente e per il contesto familiare e riuscendo anche a soddisfare i bisogni primari nel miglior modo possibile.⁷

Diversi studi sostengono l'introduzione di orari di visita personalizzati rispetto alle esigenze delle singole famiglie e dimostrano come tale contatto possa influire rispetto al soddisfacimento dei parenti, degli infermieri e dello stesso paziente.^{8,9,10,11,12} I parenti che desiderano prendere parte alle cure interpretano un ruolo decisamente attivo: possono dare voce a chi momentaneamente non riesce garantendo il rispetto dei valori considerati importanti per il paziente.¹³ Nel 96% dei casi i familiari sono molto soddisfatti nello svolgere delle attività apparentemente molto semplici come provvedere alla cura del viso e delle mani del proprio parente. Il 70% dei pazienti riferisce una piacevole e sentita partecipazione del familiare e ciò migliora gli outcome assistenziali e clinici.¹³

Aprire le porte delle TI non significa farlo senza alcuna regola: è bene, infatti, che il visitatore sia condotto accuratamente all'interno della struttura e che siano previsti spazi adeguati e protocolli per la gestione della privacy e delle modalità di accesso al reparto. Nel 2007 sono state elaborate delle linee guida che promuovono la vicinanza degli infermieri ai parenti, un approccio olistico che prende in seria considerazione il nucleo familiare e la sua composizione sociale ed orari di visita molto elastici concordati con il parente.¹⁴

Per meglio conoscere le esigenze dei parenti Molter nel 1979 sviluppò il Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI): questionario validato, utilizzato per la valutazione della percezione che hanno gli infermieri di TI rispetto ai bisogni dei familiari dei pazienti.¹⁵ Il CCFNI è stato utilizzato nel corso del tempo per numerosi studi che hanno confermato la validità dello strumento.

Studi successivi ad opera di Leske hanno affrontato l'analisi delle proprietà psicometriche e l'analisi fattoriale dello strumento includendo 677 famiglie in un arco temporale pari a 9 anni.¹⁶ Da questi lavori emergono 5

dimensioni caratterizzanti lo strumento: sostegno, conforto, vicinanza, comunicazione e sicurezza. Le differenze che intercorrono tra queste classificazioni sono molto sottili tranne per il bisogno di ricevere informazioni che trova una facile comprensione e applicazione da parte dello staff medico e infermieristico. Il sostegno include la percezione di non essere abbandonati il che prevede che si costruisca una rete salda intorno al nucleo familiare in grado di occuparsi di problematiche di contorno rispetto al ricovero del proprio caro.¹⁶ Il conforto implica la comprensione dei bisogni manifestati dai familiari da parte di tutti gli attori che intercorrono durante il periodo di degenza. La vicinanza è invece rivolta alla sfera più personale del parente, alla capacità delle persone che lo circondano di rimanergli accanto incondizionatamente e contempla anche il solo rimanere insieme a lui. La sicurezza, infine, riflette la convinzione da parte dei familiari che la persona assistita stia ricevendo le migliori cure possibili.¹⁶

Nello studio condotto da Molter i bisogni maggiormente espressi dai familiari interessano la vicinanza e il senso di sicurezza, unitamente al bisogno di nutrire speranza.^{15,16} Nello studio di Zarpe et al. si trova in aggiunta il bisogno di ricevere informazioni adeguate.¹⁷ Nella revisione sistematica di Olando, una delle attenzioni maggiori riportate dai familiari riguarda la possibilità di parlare con il medico ogni giorno per ricevere informazioni, ricevere risposte oneste e comprensibili, conoscere nello specifico i progressi del paziente, conoscere il risultato atteso, percepire che c'è speranza, conoscere quali trattamenti clinici sta ricevendo il proprio caro, se sta avendo le migliori cure possibili, oltre a vederlo frequentemente e osservare che il personale sanitario realizzi un'assistenza personificata.¹⁵⁻¹⁹

OBIETTIVO

L'obiettivo primario di questo studio è rilevare i bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati in terapia intensiva. Obiettivi secondari sono analizzare il grado di associazione tra alcune variabili socio-demografiche con il modificarsi dei bisogni dei familiari e confrontare le differenze emerse tra TI aperte (nessun limite di orario, compatibilmente con le attività di reparto) rispetto alle TI chiuse (rigido orario di ricevimento parenti).

MATERIALI E METODI

La revisione della letteratura riflette uno stato dell'arte non recentissimo: volutamente si è scelto di non restringere entro limiti troppo severi (5 o 10 anni) la ricerca poiché l'argomento trattato trova le sue origini in periodi storici precedenti a quello attuale. Lo studio è stato condotto nel 2013, ma viene presentato ora poiché l'intenzione originale era quella di utilizzarlo come primo step di un progetto più ampio, il quale però è tuttora in corso. Per tale motivazione si è scelto di pubblicare nel frattempo i dati dell'indagine conoscitiva, essendo la letteratura italiana in materia ancora carente di tali informazioni.

L'utilizzo della CCFNI è tra gli strumenti migliori per rilevare i bisogni dei parenti dei pazienti ricoverati in TI. Questa scala è stata validata a livello internazionale e diversi studi hanno condotto l'analisi fattoriale e la valutazione delle proprietà psicometriche. La versione italiana utilizzata è stata tradotta secondo la pratica della *back translation* nello studio condotto da Burrari.²⁰

Al momento della distribuzione del questionario sono state fornite spiegazioni circa la corretta compilazione sia verbalmente che con una breve presentazione scritta.

Le affermazioni riportate nella CCFNI riguardano 45 items che il compilatore deve contrassegnare utilizzando una scala sommativa Likert da 1 a 4, dove 1 equivale a non importante, 2 a poco importante, 3 a importante e 4 a molto importante. (**Allegato 1**)

Si è proceduto ad un'attenta ricerca di reparti di TI aperti e chiusi focalizzando l'attenzione anche sulla differenziazione delle unità operative in base alla patologia di ricovero. (**Tabella 1**)

Il protocollo di studio è stato autorizzato dalla Direzione Sanitaria di tutti gli ospedali coinvolti, successivamente sono stati effettuati degli incontri formativi con i vari coordinatori infermieristici in cui veniva spiegato il razionale dello studio. Il consenso informato è stato

raccolto al momento della compilazione del questionario. Lo studio si è svolto in conformità ai principi sanciti dalla Dichiarazione di Helsinki e nel rispetto della vigente normativa sulla privacy.

I questionari sono stati distribuiti tra Gennaio e Febbraio 2013. Il metodo di indagine si è avvalso di un campione di convenienza, composto da parenti stretti di età superiore ai 18 anni afferenti al reparto di TI, parenti in grado di comprendere la lingua italiana e pazienti ricoverati da più di 36 ore in TI. Sono stati esclusi i parenti di pazienti pediatriche, quelli incapaci di intendere e di volere, i familiari con limitazioni nelle capacità cognitive e/o in evidente stato di shock emotivo.

Per l'analisi dei dati si è stato utilizzato il software SAS 9.2 per Windows e per l'elaborazione delle tabelle il software Microsoft Excel.

RISULTATI

Sono stati distribuiti 66 questionari. I compilatori sono rappresentati da 42 femmine e 24 maschi, con un'età mediana di 50 anni, IQR=[42;60]. 36 parenti su 66 si collocano nella fascia tra i 40-60 anni. Solo 2 parenti non hanno nazionalità italiana. Il 40.9% dei familiari possiede il diploma di scuola secondaria superiore e il 18.2% una formazione universitaria.

Per quanto riguarda l'attività lavorativa il campione è composto prevalentemente da lavoratori del settore terziario, in particolare da 22 impiegati mentre 11 parenti sono in pensione.

Il questionario richiedeva inoltre di indicare le ore di lavoro svolte durante la settimana: la mediana riferita a questa variabile è pari a 38, IQR=[30;40]. Si è scelto di utilizzare la mediana poiché la variabile non è distribuita gaussianamente (test di Kolmogorov-Smirnov: $p < 0.01$).

I gradi di parentela dei familiari con il paziente sono: genitore 6 (9,09%), coniuge 15 (22,73%), figlio/a 33 (50,00%), cognata 3 (4,55%), fratello/sorella 4 (6,06%), amica 3

(4,55%), zio 1 (1,52%), nipote 1 (1,52%).

Tra i compilatori 27 non avevano mai avuto esperienze precedenti di ricovero e complessivamente hanno espresso un buon livello di soddisfazione rispetto alle esperienze vissute: 7 estremamente soddisfatto, 22 soddisfatto, 8 insoddisfatto, 2 estremamente insoddisfatto.

Il tempo in minuti impiegati per recarsi in ospedale ha una mediana $Me=40.0$, IQR=[30.0;60.0].

L'età dei pazienti è stata espressa attraverso l'uso della mediana ed è pari a 66.5 anni (IQR=[57.0;74.0]), test di Kolmogorov-Smirnov: $p < 0.05$.

Le patologie di ammissione in TI sono varie: dal ricovero post chirurgico al trapianto d'organo, riconoscendo una componente specialistica di pazienti neurochirurgici.

I 66 questionari, dei quali 36 (54.55%) da TI chiusa e 30 (45.45%) da TI aperta, provengono dalle seguenti tipologie di TI: generale 18 (27.27%), neurochirurgica 20 (30.30%), postoperatoria 28 (42.42%). Per quanto concerne la compilazione della CCFNI lo score va da un minimo di 45 punti (tutte risposte "1" alle scale Likert) a 180 (tutte risposte "4"). Nel campione analizzato questo score ha una mediana di 142.5, IQR=[133.0;153.0]. Quindi, sono stati sommati anche gli score relativi alle caratteristiche demografiche del campione, in relazione al punteggio espresso per ogni singolo item. Il range è compreso tra 66 (1 punto espresso da tutti i 66 compilatori) e 264 (4 punti espressi dai 66 pazienti). La mediana dello score calcolato è risultata essere pari a 219, IQR=[188;236].

Si è scelto di considerare i bisogni che avessero ottenuto un range superiore a quello della mediana, poiché la maggior parte delle risposte date dai compilatori venivano indicate come importanti o molto importanti, ottenendo così punteggi molto alti. Successivamente, per trattare ed analizzare al meglio dati che fossero davvero rappresentativi dei bisogni maggiormente espressi, sono state individuate le domande con punteggi superiori al terzo quartile. Inoltre, gli item considerati al di sopra del III quartile concettualmente sintetizzano e raccolgono al meglio anche gli altri, inclusi tra la mediana e quest'ultimo. Secondo questa analisi sono stati così ottenuti i 12 bisogni più rappresentativi dai familiari (**Tabella n. 2**).

DISCUSSIONE

La maggior parte dei legami parentali ($n=58$) fa riferimento al nucleo familiare tradizionale composto da genitori, figli, fratelli, sorelle e coniugi. Restano così esclusi dal

Tabella 1: caratteristiche delle TI partecipanti

| Ospedale | Città | Tipologia di TI | N° posti letto | Orario visite parenti |
|--|--------------------|-----------------|----------------|-----------------------|
| Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico | Milano | generale | 6 | aperta |
| | | neurochirurgica | 6 | chiusa |
| | | post-operatoria | 6 | aperta |
| A.O. San Paolo | Milano | generale | 6 | chiusa |
| A.O. Spedali Civili | Brescia | generale | 4 | aperta |
| | | neurochirurgica | 4 | aperta |
| A.O. I.C.P Ospedale Città di Sesto San Giovanni | Sesto San Giovanni | post-operatoria | 5 | chiusa |
| Ospedale San Giuseppe | Milano | post-operatoria | 4 | aperta |

Allegato 1. Scala CCFNI

Scala affermazioni: 1 non importante, 2 poco importante, 3 importante, 4 molto importante
(Burrai F, Sebastiani S, Mergola R. Scenario 2009;261:15-19)

| FATTORE I | FATTORE III |
|---|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Sentirsi accettati dai professionisti sanitari 2. Percepire che i professionisti sanitari curano il paziente 3. Vengono date spiegazioni che sono comprensibili 4. Essere rassicurati che il paziente riceve la miglior assistenza possibile 5. Sentire che è accettato piangere 6. Essere rassicurati sulla possibilità di lasciare l'ospedale 7. Vengono comunicati i programmi di trasferimento mentre vengono organizzati 8. Avere qualcuno che si preoccupi delle condizioni di salute dei familiari 9. Essere chiamati telefonicamente se si verificano cambiamenti delle condizioni del paziente 10. Percepire che c'è speranza 11. Dare il nominativo di altre persone che possono ricevere informazioni in caso di problemi 12. Discutere dei sentimenti, dei propri stati d'animo, rispetto a ciò che è accaduto 13. Ricevere spiegazioni rispetto all'ambiente prima di entrare nell'unità di terapia intensiva per la prima volta 14. Parlare del rischio di morte del paziente | <ol style="list-style-type: none"> 25. Ricevere consigli su che cosa fare quando si è a fianco del letto del paziente 26. Conoscere perché il paziente è sottoposto a varie procedure 27. Dare il nome di qualcuno che può aiutare persone con problemi familiari 28. Conoscere esattamente che cosa è stato fatto per il paziente 29. Conoscere i dettagli rispetto ai progressi del paziente 30. Conoscere quali sono le figure dello staff che si stanno prendendo cura del paziente 31. Aiutare nelle cure riabilitative dei pazienti 32. Avere amici nelle vicinanze per un supporto 33. Concedere di avere un'altra persona presente durante la visita nell'unità di terapia intensiva |
| FATTORE II | FATTORE IV |
| <ol style="list-style-type: none"> 15. Avere arredi confortevoli nella stanza di attesa 16. Avere un WC vicino alla stanza di attesa 17. Avere un telefono nelle immediate vicinanze della stanza di attesa 18. Avere disponibilità di buon cibo in ospedale 19. È concesso rimanere da soli in qualunque momento 20. Avere un sacerdote disponibile 21. Avere un posto per stare da soli in ospedale 22. Essere informati sui servizi religiosi 23. Avere qualcuno che possa fare consulenza sui problemi finanziari 24. Conoscere a quali figure dello staff chiedere circa l'assistenza del paziente | <ol style="list-style-type: none"> 34. Parlare con i medici ogni giorno 35. Parlare con lo stesso infermiere ogni giorno 36. Avere la sala di attesa vicina al paziente 37. Vedere il paziente frequentemente 38. Conoscere l'esito atteso 39. Avere una persona specifica da contattare in ospedale quando si è impossibilitati a fare una visita 40. Formulare domande e ottenere risposte sincere 41. Ricevere giornalmente informazioni sul paziente 42. Conoscere esattamente quale trattamento medico il paziente sta ricevendo. 43. Visitare a qualsiasi ora il paziente 44. Avere la possibilità di orari di visita flessibili per specifiche situazioni 45. Avere orari di visita che iniziano puntuali |



Tabella 2: gli item maggiormente rappresentativi in termine di punteggio

| N. domanda | Item | Punteggio |
|------------|--|-----------|
| d2 | percepire che i sanitari curano il paziente | 253 |
| d28 | conoscere esattamente cosa è stato fatto per il paziente | 250 |
| d41 | ricevere giornalmente info sul paziente | 249 |
| d3 | ricevere spiegazioni comprensibili | 248 |
| d34 | parlare con i medici ogni giorno | 246 |
| d38 | conoscere l'esito atteso | 246 |
| d9 | essere chiamati telefonicamente | 245 |
| d40 | ottenere risposte sincere | 245 |
| d14 | parlare del rischio di morte | 244 |
| d29 | conoscere i dettagli rispetto ai progressi del paziente | 244 |
| d4 | essere rassicurati che il paziente riceva la migliore assistenza | 238 |
| d44 | avere orari di visita flessibili | 219 |

campione in esame i rappresentanti di un concetto più esteso e meno convenzionale di famiglia.

Il campione possiede un buon livello di istruzione, espressione diretta anche dell'età (mediana 50 anni) che giustifica il raggiungimento di un titolo di studio considerato elevato. Per quanto concerne l'attività lavorativa svolta, nella maggior parte dei casi i compilatori hanno un contratto a tempo pieno considerate le ore espresse con una mediana di 38, IQR=(30;40).

A fronte di questi dati, che evidenziano una sostanziale omogeneità del campione rispetto alle variabili sino ad ora analizzate, non sono state riscontrate differenze statisticamente significative tra i punteggi classificati dalle variabili categoriali.

Un altro elemento importante da considerare, riguarda il punteggio totale ottenuto dalla compilazione della scala; come già precedentemente espresso, lo score va da un minimo di 45 punti (tutte risposte "1" alle scale Likert) a 180 (tutte risposte "4"). Tale punteggio nel campione ha una mediana di 142.5 su un massimo di 180, dunque la maggior parte degli argomenti trattati nella scala è ritenuta importante dai compilatori. Infatti il valore della mediana è considerevolmente più vicino a 180 che non al minimo, cioè a 45. Si può quindi affermare che la maggior parte delle risposte siano state contrassegnate dal valore 3 o dal valore 4.

Per poter individuare gli items prioritari all'interno di un campione che considera la maggior parte di questi essenziali si è ritenuto utile definire una soglia basata sui punteggi di ogni singolo item. Questo valore soglia è compreso tra 66 (1 punto x 66 compilatori) e 264 (4 punti x 66 compilatori), con una mediana di 219, IQR=[188;236].

Gli item con punteggi uguali o superiori

alla mediana erano 23. Questi bisogni, identificati come maggiormente prioritari, possono essere ricondotti in gran parte, alla necessità di ricevere informazioni sufficienti e adeguate circa l'andamento clinico del paziente. Quanto appena sostenuto trova perfetta coincidenza con la revisione della letteratura.^{15,21-25}

Il bisogno di ricevere informazioni e di essere rassicurati vengono entrambi riportati quali necessità prioritarie dai familiari, soprattutto tenendo conto delle ore trascorse dal ricovero; risulta evidente che somministrare il questionario dopo 36 ore dall'ingresso del paziente in TI possa includere i bisogni espressi dai familiari.

Si è scelto poi di discutere le domande con score superiori al III° quartile e, in aggiunta, una risposta posta al di sotto del valore della mediana, ma molto rappresentativa circa la necessità di avere orari flessibili in cui poter far visita al proprio caro.

Non si è ritenuto di procedere all'analisi fattoriale in considerazione degli elevati punteggi assegnati dai compilatori alla maggior parte delle domande. Inoltre, grazie all'utilizzo del III° quartile sopra descritto, sono stati identificati item concettualmente simili a quelli riportati all'interno dello studio di Burrai.²⁰

Considerando inoltre la presenza di variabili (o gruppi omogenei di variabili) ad altissima frequenza tra le categorie in base alle quali si possono classificare i punteggi, non emergono differenze statisticamente significative tra i punteggi delle dodici domande in funzione delle caratteristiche considerate nel campione. Queste ultime riguardavano: il grado di parentela, l'età del compilatore, le ore lavorate, il livello di istruzione, il tempo impiegato necessario per giungere in ospedale e gli anni del paziente ($p > 0.05$ per tutte le analisi, test di Kruskal-Wallis).

Non sono emerse differenze statisticamente

significative nemmeno in base al tipo di terapia intensiva (se generale, neurochirurgica, o post-operatoria) e neppure tra coloro che hanno avuto pregresse esperienze di ricovero e gli altri compilatori. La soddisfazione riguardante i ricoveri precedenti non è una co-variata degna di nota ($p=0.78$, ANCOVA dopo normalizzazione di Blom, $R^2 = 0.81$) poiché 29 persone sulle 39 che avevano avuto pregresse esperienze si sono dichiarate "soddisfatte" o "molto soddisfatte".

Per studiare il legame tra la natura delle terapie intensive (aperte/chiuso) e il numero di ore lavorate dai compilatori, è stata usata la regressione logistica. La distribuzione del monte ore è simile nei due contesti di rianimazione, senza differenze significative (OR=0.70, IC95%=[0.24;2.04]). Analoghe considerazioni sono state fatte per il legame tra la mediana dei minuti necessari a raggiungere l'ospedale (Me=40, IQR=[30;60], test di Kolmogorov-Smirnov $p < 0.01$) e la natura aperta/chiusa delle terapie intensive. Considerato che il tempo di percorrenza era espresso in forma libera dal compilatore, si è ritenuta continua questa variabile e si è utilizzata la regressione logistica, che non ha evidenziato un legame significativo tra TI aperte e TI chiuse (OR=0.79, IC95%=[0.34;1.88], $p > 0.05$).

LIMITI

Lo studio realizzato presenta alcuni limiti legati alla costruzione dello strumento e alla conduzione del progetto di ricerca.

Per quanto riguarda la scala si evidenzia l'impossibilità dello strumento di essere compilato dai familiari che non vanno a trovare il proprio familiare. Quanto detto vale anche per le persone che, pur riuscendo a far visita al proprio caro, sostano per brevissimo tempo in TI non riuscendo così a cogliere le differenti voci legate a questi particolari items.

Il questionario è stato realizzato in America e gli items della scala che fanno riferimento alle condizioni economiche, riguardano il tipo di assistenza sanitaria in regime assicurativo del paese.²⁴

Circa la numerosità del campione analizzato non è stato possibile procedere ad alcuna generalizzazione dei risultati ottenuti e questi ultimi hanno riportato criteri di forte omogeneità circa la composizione delle caratteristiche socio-demografiche. Questo aspetto risente del breve periodo impiegato per la somministrazione dei questionari. Infatti, un arco temporale maggiore avrebbe consentito la rilevazione di dati maggiormente differenziati e diversificati permettendo l'analisi di più fattori.

CONCLUSIONI

I bisogni espressi dai parenti delle persone assistite in TI in ordine di importanza sono di informazione, di assicurazione e di vicinanza. I dati ottenuti riflettono il panorama ampiamente riportato in letteratura; nonostante l'indagine sia stata condotta tre anni fa, i dati appaiono in linea con quelli della letteratura internazionale più recente, che riprende e conferma i concetti fondamentali espressi da lavori precedenti. Permane, nella letteratura italiana, la necessità di approfondire l'argomento; non è infatti sempre possibile applicare alla nostra realtà tutti i concetti emersi nel corso di studi internazionali, a causa delle differenze culturali e organizzative.

In merito ai risultati ottenuti con questo lavoro, la maggior parte delle TI coinvolte nello studio ha evidenziato una prevalenza di orari restrittivi contro orari più flessibili pur essendo dimostrato il giovamento per il paziente, per il parente e per i professionisti della salute se si applicassero politiche di orario più flessibile.

Sono quindi da implementare e sostenere modelli assistenziali e organizzativi che possano permettere il realizzarsi di questa rivoluzione culturale, preparando il personale a intraprendere nuove strategie operative e a creare strumenti in grado di accogliere le necessità manifestate dai familiari.

Perseverare con costanza e determinazione nella ricerca di standard assistenziali migliori, non solo incontro e soddisfa i bisogni dell'utenza e dei familiari, ma accresce la cultura della professione infermieristica.

RINGRAZIAMENTI

Gli autori ringraziano le persone che hanno reso possibile questo lavoro: le direzioni SITRA, le direzioni Sanitarie, i coordinatori e i direttori delle Unità Operative coinvolte nel progetto, in particolare i colleghi infermieri dell'Area Terapie Intensive della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico e soprattutto Ilaria Andrei per la fattiva collaborazione.

BIBLIOGRAFIA

- CONWAY J, JOHNSON B, EDGMAN-LEVITAN S, SCHLUTTER J, FORD D, SODOMKA P, SIMMONS L. *Partnering with Patients and Families to Design A Patient- and Family-Centered Health Care System: A Roadmap for the Future*. Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care, 2006; 1-35.
- GIANNINI A, MICCINESI G, LEONCINO S. *Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey*. Intensive Care Med 2008;34:1256-1262.
- ANDERSON WG, ARNOLD RM, ANGUS DC, BRYCE CL. *Post traumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit*. J Gen Intern Med 2008;23:1871-6.
- CHOI J, DONAHOE MP, HOFFMAN LA. *Psychological and Physical Health in Family Caregivers of Intensive Care Unit Survivors: Current Knowledge and Future Research Strategies*. J Korean Acad Nurs. 2016 Apr;46(2):159-67.
- LOLATY HA, BAGHERI-NESAMI M, SHOROFI SA, GOLZARODI T, CHARATI JY. *The effects of family-friend visits on anxiety, physiological indices and well-being of MI patients admitted to a coronary care unit*. Complement Ther Clin Pract. 2014 Aug;20(3):147-51.
- JACOBOWSKI NL, GIRARD TD, MULDER JA, ELY EW. *Communication in Critical Care: Family Rounds in the Intensive Care Unit*. American Journal of Critical Care, 2010;19:421-430.
- WARREN AM, RAINEY EE, WEDDLE RJ, BENNETT M, RODEN-FOREMAN K, FOREMAN ML. *The intensive care unit experience: Psychological impact on family members of patients with and without traumatic brain injury*. Rehabil Psychol. 2016 May;61(2):179-85.
- GONZALEZ C, CARROLL D, ELLIOTT J, FITZGERALD P, VALLENT H. *Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit*. Am J Crit Care 2004;13:194-8.
- MARCO L, BERMEJILLO I, GARAYALDE N, SARRATE I, MARGALL M, ASJAIN M. *Intensive care nurses beliefs and attitudes towards the effect of open visiting on patients, family and nurses*. Nurs Crit Care 2006;11:33-41.
- HINKLE J, FITZPATRICK E, OSKROCHI R. *Identifying the perception of needs of family members visiting and nurses working in the intensive care unit*. J Neurosci Nurs 2009;41:194-8.
- BERTI D, FERDINANDE P, MOONS P. *Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy*. Intensive Care Med 2007;25:190-8.
- MITCHELL ML, AITKEN LM. *Flexible visiting positively impacted on patients, families and staff in an Australian Intensive Care Unit: a before-after mixed method study*. Aust Crit Care 2016 Feb 6. Doi: 10.1016/j.aucc.2016.01.001 (epub ahead of print).
- HONIG K, GUNDEL H. *Relatives in intensive care unit: (un)satisfied needs*. Nervenarzt 2016;87(3):269-75.
- DAVIDSON JE, POWERS K, KAMAYAR M, ET AL. *Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American college of critical care medicine task force 2004-2005*. Critical Care Medicine 35, 605-622.
- MOLTER NC. *Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study*. Heart and Lung 1979;8:332-39.
- SHOROFI SA, JANNATI Y, MOGHADDAM HR, YAZDANI-CHARATI J. *Psychosocial needs of families of intensive care patients: perceptions of nurses and families*. Niger Med J 2016;57(1):10-8.
- JACOB M, HORTON C, RANCE-ASHLEY S, FIELD T, PATTERSON R, JOHNSON C, SAUNDERS H, SHELTON T, MILLER J, FROBOS C. *Needs of patients' family members in an intensive care unit with continuous visitation*. Am J Crit Care 2016;25(2):118-25.
- OLANDO M, VIVAR CG. *Instruments for the assessment of the needs of family members of patients in intensive care units: a systematic review*. An Sist Sanit Navar. 2012;35 (1):53-67.
- SANCHEZ-VALLEJO A, FERNANDEZ D, PEREZ-GUTIERREZ A, FERNANDEZ-FERNANDEZ M. *Analysis of needs of the critically ill relatives and critical care professional's opinion*. Med Intensiva 2016 May 12; doi: 10.1016/j.medin.2016.03.005 (epub ahead of print).
- BURRAI F, SEBASTIANI S, MERGOLA R. *Proprietà psicometriche del Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI): la percezione degli infermieri di terapia intensiva rispetto ai bisogni dei familiari dei pazienti*. Scenario 2009;261:15-19.
- LEE M, FRIEDENBERG A, MUKPO D, CONRAY K, PALMISCIANO A, LEVY M. *Visiting hour's policies in New England intensive care units: strategies for improvement*. Crit Care Med 2007;35:497-510.
- GIBAUT MDE A, HORI LM, FREITAS KS, MUSSI FC. *Comfort of the patient's family in an Intensive Care Unit related to welcoming*. Rev Esc Enferm USP. 2013 Oct;47(5):1117-24.
- SALINS N, DEODHAR J, MUCKADEN MA. *Intensive Care Unit death and factors influencing family satisfaction of Intensive Care Unit care*. Indian J Crit Care Med. 2016 Feb;20(2):97-103. doi: 10.4103/0972-5229.175942.
- LESKE JS. *International psychometric properties of the critical care family needs inventory*. Heart Lung 1991;20:236-44.
- NOOR SIAH AA, HO SE, JAJAAR MZ, CHOY YC, DAS S, ISMAIL SM, BARNETT A. *Information needs of family members of critically ill patients in intensive care unit of a tertiary hospital*. Clin Ter. 2012;163(1):63-7.