

Identificare e soddisfare i bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati in terapia intensiva: uno studio osservazionale


Identifying and meeting the needs of family members of patients hospitalized in intensive care: observational study

■ MARILISA CORSO¹, CHIARA BATTISTELLA², CHIARA PERUZZO¹

¹ Dottore Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Tutor didattico, Professore a contratto Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Padova, ULSS 7 Pieve di Soligo (TV)

² Infermiere, Cooperativa per i Servizi Sociali Ass., Spinea (VE)

RIASSUNTO

 **Introduzione:** le Terapie Intensive (TI) sono da sempre luoghi ad alta complessità che, focalizzando l'attenzione sul paziente ad alta instabilità, perdono a volte contatto con la componente familiare che rischia di essere esclusa dal processo di assistenza. In letteratura gli autori sostengono la rilevanza del supporto offerto e da offrire ai familiari; per tale motivo è opportuno conoscere quali siano i bisogni che vengono ritenuti più importanti e il loro grado di soddisfazione, così da permettere un'assistenza olistica sia al paziente che alla famiglia. L'obiettivo dell'indagine è quello di identificare questi bisogni ed il loro grado di soddisfazione.


Materiali e metodi: è stata svolta un'indagine osservazionale attraverso l'utilizzo del questionario Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) modificato a 34 item secondo Bailey. Il questionario è stato somministrato ai parenti dei pazienti ricoverati nella TI dell'ULSS 7 di Pieve di Soligo in un trimestre.

Risultati: sono stati somministrati 80 questionari, 75% restituiti completi prevalentemente da donne con età media 44 anni. Il 37% erano figli. I bisogni ritenuti più importanti appartengono alle aree della rassicurazione e informazione; complessivamente i familiari si sentono soddisfatti per l'assistenza che viene fornita. Sono state trovate relazioni significative per il bisogno "Avere gli orari di visita ripartiti durante la giornata", ritenuto maggiormente importante dalle donne; il bisogno "Sentire che c'è speranza", è stato soddisfatto maggiormente per gli uomini. Considerando l'età dei caregiver (media 44 anni), emerge che i bisogni sono più soddisfatti per i parenti con età più avanzata e che i giovani danno maggiore importanza a bisogni come "Parlare del rischio di morte del paziente" e "Sentire che qualcuno si preoccupa delle condizioni di salute dei familiari".

Conclusioni: capire i reali bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati in TI permette di offrire un'assistenza olistica non solo al paziente ma anche all'intero gruppo familiare. Una relazione positiva tra infermiere e familiare ha un impatto positivo non solo sulla soddisfazione e sul vissuto di TI dello stesso, ma incentiva un clima sereno al momento dell'incontro con il paziente ricoverato. Azioni volte al miglioramento della soddisfazione del familiare dovrebbero essere indirizzate al soddisfacimento del bisogno di informazione e all'apertura degli orari e degli ambienti di visita; si dovrebbe incentivare il contatto diretto tra parente e paziente, favorendo momenti di aiuto nell'assistenza diretta.

Parole Chiave: bisogni dei familiari, terapia intensiva, Critical Care Family Needs Inventory.

ABSTRACT

 **Introduction:** intensive care units (ICU) focus attention on the critical patient; the needs of family members may sometimes be excluded from the process of care. In the literature, several authors discuss the importance of the support provided for family members; for this reason it is important to know what needs are considered by close relatives the most important ones and their degree of satisfaction. In this way it is possible to provide holistic care both for the patient and the family. The objective of the survey is to identify those needs and their degree of satisfaction.

Materials and methods: this is an observational survey; the Critical Care Family Needs Inventory questionnaire (CCFNI) modified to 34 items by Bailey was used. The questionnaire was given to the family members of patients in the ICU in Pieve di Soligo over a period of three months.

Results: 80 questionnaires were administered, 75 % were completed, mostly by women, mean age 44 years. 37% of those responding were sons/daughters. The most important needs are information and reassurance; overall, families feel satisfied with the assistance provided. We have found significant responses for the need "To have visiting hours start on time", considered more important by women; the need "To feel there is hope" was satisfied most in the case of male family members. Taking into consideration the age of the caregiver, it emerges that the needs are met well for older relatives, and that for young people needs such as "To talk about the possibility of the patient's death" and "To feel that hospital personnel care about patient" are more important.

Conclusions: by understanding the real needs of the patient's family members, the caregivers in ICU are able to provide holistic care not only for the patient but also for the entire family group. A positive relationship between the nurse and the family not only has a positive impact on the satisfaction experienced by the family in the ICU, but also encourages a relaxed and positive atmosphere when the family meets the hospitalized patient. The goal of improving relatives' satisfaction should be addressed by focusing on their need for information as well as by providing adequate opening hours; direct contact between patient and family should also be encouraged and the family should be allowed to help with direct assistance to the patient.

Key words: family needs, ICU, Critical Care Family Needs Inventory.

Articolo originale

PERVENUTO IL 07/05/2015
 ACCETTATO IL 19/08/2015

Corrispondenza per richieste:

Marilisa Corso,
 marilisa.corso@ulss7.it

Gli autori dichiarano di non avere conflitto di interesse.

Introduzione

Le Terapie Intensive (TI) sono da sempre luoghi ad alta complessità che focalizzano l'attenzione sul paziente ad alta instabilità, perdendo a volte contatto con la componente familiare che rischia di essere esclusa dal processo di assistenza. Tuttavia in letteratura gli autori sostengono la rilevanza del supporto offerto e da offrire ai familiari; per tale motivo è opportuno conoscere quali siano i bisogni che vengono ritenuti più importanti e il loro grado di soddisfazione, così da permettere un'assistenza olistica, sia al paziente che alla famiglia.

La letteratura si interessa ai familiari dei pazienti ricoverati in TI a partire dalla fine degli anni '70, con un crescente interesse nel corso degli anni successivi; Molter¹, prima autrice a pubblicare sull'argomento, ideò il Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). Successivamente alcuni autori¹⁻⁷ suddivisero i 45 *item* in 5 categorie (informazione, supporto emotivo, vicinanza al paziente, assicurazione e comfort). La suddivisione in categorie di bisogni avviene successivamente ed è funzionale all'analisi della condizione emotiva percepita dal soggetto e alla realizzazione di strategie per offrire una risposta puntuale alla richiesta di aiuto dei familiari.⁸

Per bisogno di **informazione** si intende la quantità e la qualità percepita delle informazioni, la facilità o meno nel riceverle e le modalità di approccio di medici e infermieri alle richieste sulle condizioni dei pazienti. In molti studi, il bisogno di conoscenza e di informazione emerge prepotentemente rispetto agli altri. I familiari ritengono che debbano essere fornite loro spiegazioni comprensibili, chiare, coerenti, sincere ed in maniera empatica.^{4,9} Secondo loro, medici ed infermieri hanno l'obbligo morale di provvedere alla loro informazione; dai medici si aspettano informazioni che concernono le condizioni cliniche, la prognosi e i trattamenti che sono stati effettuati o che dovranno essere programmati; dagli infermieri attendono informazioni riguardanti

la cura quotidiana, l'équipe curante, l'ambiente di degenza e di attesa, gli eventuali trasferimenti programmati e le azioni che essi, come familiari o amici, possono compiere quando sono al letto del paziente.¹⁰

Nonostante questo sia percepito come uno dei bisogni più importanti molto spesso non viene soddisfatto in quanto non viene valutato con la dovuta importanza da medici e infermieri.^{6,11,12} Frequenza, incomprendibilità (soprattutto della prognosi¹³), incoerenza e luogo dove avvengono i colloqui sono i motivi di maggiore insoddisfazione dei familiari. Le informazioni fornite correttamente aiutano familiari ed amici a dare maggior senso alla situazione, in modo da aumentare il grado di accettazione e aiutarli nella presa di decisioni.¹⁴ Da uno studio è emerso che il promuovere un'eccellente comunicazione, il dimostrare empatia per le emozioni dei familiari, il preparare la famiglia a determinate eventualità, il riconoscere i sentimenti e il dare risposte empatiche partecipando al dolore, sono degli elementi su cui medici e infermieri devono lavorare per incrementare la soddisfazione dei familiari.¹¹

Il **supporto emotivo** è la categoria di bisogni maggiormente soddisfatta dagli operatori ed ha le maggiori implicazioni per la qualità percepita delle cure.⁴¹ L'aver degli amici o altri parenti vicini, riveste una rilevanza significativa. Il supporto che le famiglie e gli amici cercano, può essere dato da altri parenti/amici, dai ministri religiosi oppure dallo staff curante, soprattutto dagli infermieri che vengono percepiti più vicini alla loro "causa" rispetto ai medici, definiti più freddi e distaccati.⁴

La **vicinanza** al paziente è una questione molto delicata in un reparto di TI; infatti il modello di TI chiuso non permette a parenti e amici di visitare il loro caro ogni qualvolta vogliono, ma devono rispettare orari e regole definite. Per vicinanza i familiari intendono anche tutte quelle azioni che permettono di capire come è la situazione: ritengono molto

importante "l'essere chiamati a casa quando le condizioni del paziente variano, sia in senso positivo, sia negativo". Gli studi dimostrano che all'inizio del ricovero è molto importante il poter andare a trovare il paziente regolarmente e passare del tempo con lui.^{10,15} In Italia, a causa del severo regime di apertura di varie TI, i familiari riportano che la restrizione degli orari di visita interferisce con la soddisfazione dei loro bisogni e aumenta il senso di impotenza nel dare supporto al loro caro.

Altro bisogno è la **rassicurazione**. "Sentire che c'è speranza" viene ritenuto uno dei bisogni più importanti in assoluto.^{16,17} Familiari e amici cercano di aumentare la speranza attraverso varie risorse: medici, infermieri, loro stessi, Dio, altri parenti o altri operatori che lavorano in Ospedale. "Ricevere risposte sincere" viene valutato come il bisogno più importante, seguito dal "sentirsi rassicurati che le migliori cure vengono fornite al paziente".

La sala d'attesa delle TI è il primo luogo che parenti ed amici vedono e dove attendono con ansia e preoccupazione notizie riguardo ai loro cari. Il bisogno di **comfort** consiste nel voler attendere in una sala confortevole, confidenziale e soprattutto vicina al paziente. Alcuni studi, tuttavia, riportano un basso livello di soddisfazione per tale bisogno; i familiari riferiscono di stanze fredde, sporche, piccole dove è difficile sedersi e parlare in privato a causa della vicinanza dei posti a sedere.^{3,4} In generale il bisogno di comfort viene ritenuto meno importante rispetto a quelli riguardanti direttamente il paziente; familiari ed amici tendono a dare priorità assoluta a tutto ciò che riguarda il loro congiunto piuttosto che alle loro esigenze, specie nelle fasi precoci del ricovero.¹¹

Una serie di studi evidenzia altre caratteristiche interessanti del percepito dei familiari/amici. La soddisfazione dei pazienti è da sempre considerata come una delle misure della qualità delle cure; tuttavia, nelle TI tale indicatore è stato sostituito con la soddisfazione dei familiari in quanto la maggior parte dei ricoverati in questi reparti

ti non è capace di esprimere la propria opinione o grado di soddisfazione.^{3,6,8-11,18}

I pazienti ricoverati d'urgenza in una TI vivono la malattia come un'esperienza di paura, immobilizzazione, mutilazione e di aggressione alla propria personalità.¹⁹ Per molti anni i processi assistenziali in TI hanno escluso la componente familiare, ponendo l'attenzione solamente alla persona ricoverata, trascurando il soddisfacimento dei bisogni di coloro che attendono "fuori dalle porte".¹⁹ Nonostante ciò non è possibile sottovalutare che il ricovero urgente in TI coinvolga un intero gruppo familiare, che viene destabilizzato e disorganizzato. Molti studi che hanno analizzato quali siano gli effetti di tale situazione sui familiari, riferiscono la distruzione della routine domestica e il cambiamento delle relazioni tra le varie componenti familiari, la difficoltà nel coniugare i diversi ruoli.²⁰⁻²⁴

La letteratura evidenzia che la TI è un reparto dove il livello di stress è molto elevato ed è caratterizzato da costante incertezza e dove c'è la necessità di frequenti prese di decisioni da parte dei familiari.²⁷ Per questo è necessario e imprescindibile porre attenzione anche ai bisogni dei familiari, altrimenti si rischia che possano incrementare stress, ansia, depressione, e l'insoddisfazione può persino minare l'integrità del gruppo familiare.²⁵

I bisogni possono variare in base alla modalità con cui si è manifestato l'evento critico e anche l'età del paziente ha un ruolo fondamentale nell'influenzare la percezione; i familiari dei pazienti più anziani hanno riportato un più alto grado di soddisfazione rispetto a parenti e amici di pazienti più giovani.^{26,27} Altri studi hanno dimostrato che un maggior grado di soddisfazione è associato al più alto grado di malattia, poiché i familiari riescono ad apprezzare anche il più piccolo gesto da parte dello staff e ne riconoscono il valore.^{28,29}

Una comunicazione chiara, tempestiva e onesta sulle condizioni cliniche e le opzioni di trattamento, è ciò che i familiari desiderano.³⁰ Nel 2007, Davidson *et al.* hanno pubblicato delle Linee Guida che propongono raccomandazioni per soddisfare i bisogni dei familiari dei ricoverati in TI.³¹ Secondo l'autore, i professionisti sanitari possono provvedere alla soddisfazione dei bisogni dei familiari e al-

la diminuzione dei livelli di stress solo se sono adeguatamente formati. È importante per gli infermieri continuare a valutare nel tempo le percezioni dei familiari riguardo i loro bisogni, così da incrementare la qualità dell'assistenza per il paziente. Davidson suggerisce che incontrare i bisogni dei familiari può essere facilitato anche dall'apertura degli orari di visita ai pazienti.³¹

L'obiettivo principale di questo articolo è di identificare quali possano essere gli stati d'animo e i bisogni dei familiari/amici di soggetti ricoverati in una TI e come la presa in carico da parte del personale possa migliorarne la qualità percepita.

Materiali e metodi

Quesiti di ricerca

Per comprendere al meglio il problema sono stati posti tre quesiti di ricerca:

1. nella realtà indagata, quali sono i bisogni percepiti dei familiari dei pazienti ricoverati in TI che vengono ritenuti più importanti dai familiari stessi?
2. in che misura questi bisogni vengono soddisfatti dallo staff assistenziale?
3. quali sono le strategie per migliorare il grado di soddisfazione per i bisogni che, dall'analisi dei dati, risultano meno soddisfatti?

Per la raccolta dati è stato utilizzato un questionario validato: il Critical Care Family Needs Inventory (Questionario sui Bisogni della Famiglia nell'ambito delle Cure Critiche), a 34 item. I bisogni sono suddivisi in 5 gruppi: informazione, supporto emotivo, vicinanza al paziente, rassicurazione e comfort.^{1,2}

I dati sono stati raccolti attraverso il questionario autocompilato dai familiari dei pazienti ricoverati presso la TI Rianimazione di Conegliano (TV) presenti in sala d'attesa durante l'orario di visita in un trimestre.

I criteri di inclusione dei componenti del campione sono stati: la presenza di un uten-

te ricoverato da almeno 24 ore e la maggiore età del familiare/amico/caregiver.

L'analisi statistica è stata effettuata attraverso i software Excel del pacchetto Office 2007. I principali indici utilizzati sono stati: frequenza, frequenza relativa, deviazione standard, indici di centralità e dispersione. La significatività statistica si assume per valori di $p < 0,05$.

Implicazioni etiche

Per la somministrazione del questionario è stato richiesto il consenso a tutti i partecipanti. I dati sono stati analizzati solo in forma aggregata. Il data base è stato conservato in un computer dotato di password e reso accessibile solo agli autori e allo Statistico di riferimento.

Risultati

Caratteristiche del campione

Nel trimestre in cui è stato effettuato lo studio, sono stati ricoverati 84 pazienti. Gli eleggibili sono stati il 64,3% ($n=54$) in quanto rispondevano al limite di permanenza di almeno 24 ore; di questi il 70,4% ($n=38$) è di sesso maschile, mentre il 29,6% ($n=16$) femminile. La degenza media dei pazienti selezionati è di 5,9 giorni; l'età media è di 65 anni e, rispettivamente, di 64 anni per gli uomini e 71 per le donne.

I familiari/amici dei pazienti selezionati sono stati invitati a partecipare all'indagine; delle 80 persone individuate, il 75% ($n=60$) ha riconsegnato il questionario compilato in maniera completa, mentre il restante 25% ($n=20$) non ha partecipato all'indagine.

La maggioranza del campione rispondente è di sesso femminile con un'età compresa tra i 20 e i 72 anni e un'età media di 44 anni. Più della metà del campione ha frequentato la Scuola Media Superiore; il maggior numero dei visitatori è rappresentato da figli/e.

(Tabella 1 e 2)

Tabella 1 – Età dei partecipanti per sesso

Età	Media	Mediana	DS
Maschi	46	49	±15,0
Femmine	43	46	±15,1
Totale	44	46,5	±15

Tabella 2 – Caratteristiche anagrafiche

CARATTERISTICHE	FREQUENZA ASSOLUTA	PERCENTUALE
SESSO		
Maschio	19	31,7%
Femmina	41	68,3%
ETÀ		
18-27	13	21,7%
28-37	4	6,7%
38-47	17	28,3%
48-57	17	28,3%
58-67	4	6,7%
> 68	5	8,3%
LINGUA MADRE		
Italiana	56	93,3%
Moldava	2	3,3%
Tedesca	1	1,7%
Romena	1	1,7%
LIVELLO DI SCOLARITÀ		
Elementari	3	5%
Medie	13	21,7%
Superiori	32	53,3%
Università	12	20%
RELAZIONE COL PAZIENTE		
Coniuge	6	10%
Figlio/a	22	36,7%
Madre	1	1,7%
Fratello/Sorella	5	8,3%
Amici	10	16,6%
Genero/Nuora	4	6,7%
Nipoti	8	13,3%
Altro	4	6,7%
ESPERIENZE PRECEDENTI IN TI		
Sì	18	30%
No	42	70%
VIVE COL PAZIENTE		
Sì	16	26,7%
No	44	73,3%
VISITE AL PAZIENTE NON CONVIVENTE		
Più volte la settimana	26	59,1%
Una volta la settimana	14	31,8%
Una volta al mese	4	9,1%
DOVE VIVE		
In città	22	36,7%
Fuori città	38	63,3%
DISTANZA DALL'OSPEDALE		
< 1 ora di auto	58	96,7%
> 1 ora di auto	2	3,3%

La maggioranza dei rispondenti afferma di non aver avuto esperienze precedenti in Terapia Intensiva (70%; n=42). Il 73,3% non vive con il paziente tuttavia, nel 59,1% le visite al domicilio avvenivano più volte la settimana. Più della metà del campione vive fuori città ma dista meno di un'ora di macchina dall'Ospedale.

I bisogni espressi

I familiari si ritengono soddisfatti del servizio e dell'assistenza che viene prestata dall'equipe curante (media = 3,1). Non sono state riscontrate differenze tra i sessi per quanto riguarda la soddisfazione generale (per entrambi valore di 3,1 su 4). Analizzando i vari bisogni emerge che quelli più im-

portanti appartengono alle categorie di rassicurazione/sicurezza e informazione. (Tabelle 3 e 4)

Bisogno di informazione

L'informazione è una categoria di bisogno tra le più importanti. "Parlare con i medici ogni giorno" è considerato il più importante in assoluto (81,7%).

Il bisogno con maggiore divario tra importanza e soddisfazione è "Aiutare nell'assistenza riabilitativa/cura di sé".

Quello meno importante è "Conoscere a quali figure dello staff chiedere in base ai differenti tipi di informazione".

Bisogno di supporto emotivo

Il supporto emotivo è importante per ridurre il rischio di insorgenza di ansia e, a lungo termine, di disturbi post traumatici da stress. Molto importante (58,3%) è il "Parlare del rischio di morte del paziente"; il 35% si sente molto soddisfatto, mentre il 50% ne è soddisfatto. "Ricevere consigli sul che cosa fare quando si è al letto del paziente"; il 50% lo ritiene molto importante, ma solo il 30% si sente molto soddisfatto; per il 46,7% è importante e di questi ne è soddisfatto il 50%; il 3,3% lo ritiene poco importante e di questi il 16,7% si sente poco soddisfatto.

Per il bisogno "Sentirsi dare il nominativo di altre persone che possono essere d'aiuto in caso di problemi", i familiari si sentono poco soddisfatti: lo scarto medio tra le due variabili è pari a 0,8 punti (molto importante/molto soddisfatto = 50% vs 10%).

Non ritengono molto importante l'"Avere amici nelle vicinanze per un supporto" e il "Discutere dei Suoi sentimenti, dei propri stati d'animo rispetto a quanto è accaduto", a conferma del fatto che essi pongono la loro attenzione più sul paziente e sui suoi bisogni rispetto ai loro.

I familiari a volte possono sentirsi spaesati; il "Concedere di avere un'altra persona presente durante la visita nell'unità di TI" è un bisogno sentito e non sempre soddisfatto, soprattutto per i più giovani, confermato anche dalla necessità di "Sentirsi dare il nominativo di altre persone che possono essere d'aiuto in caso di problemi".

Tabella 3 – Importanza e soddisfazione dei bisogni raggruppati per ogni singola categoria

Punteggio scala Likert		4	3	2	1	4	3	2	1
		Molto importante	Importante	Poco importante	Per niente importante	Molto soddisfatto	Soddisfatto	Poco soddisfatto	Per niente soddisfatto
INFORMAZIONE	Conoscere perché il paziente è sottoposto a varie procedure	80,0%	20,0%	0,0%	0,0%	46,6%	43,4%	10,0%	0,0%
	Conoscere esattamente cosa è stato fatto per il paziente	75,0%	25,0%	0,0%	0,0%	41,7%	50,0%	6,7%	1,7%
	Conoscere a quali figure dello staff chiedere differenti tipi di informazioni	30,0%	60,0%	10,0%	0,0%	13,3%	66,7%	20,0%	0,0%
	Aiutare nell'assistenza riabilitativa/cura di sé	51,7%	46,6%	1,7%	0,0%	18,3%	46,7%	33,3%	1,7%
	Parlare con i medici ogni giorno	81,7%	18,3%	0,0%	0,0%	51,7%	41,7%	6,6%	0,0%
	Avere una persona specifica da contattare in ospedale quando si è impossibilitati a fare una visita	40,0%	46,6%	13,4%	0,0%	16,7%	41,7%	40,0%	1,7%
	Conoscere quale trattamento medico il paziente riceve	70,0%	30,0%	0,0%	0,0%	43,3%	48,4%	8,3%	0,0%
SUPPORTO EMOTIVO	Sentire che qualcuno si preoccupa delle condizioni di salute dei familiari	56,7%	31,7%	8,3%	3,3%	36,7%	36,7%	23,3%	3,3%
	Avere il nominativo di altre persone che possono essere d'aiuto in caso di problemi	50,0%	41,6%	6,7%	1,7%	10,0%	51,7%	30,0%	8,3%
	Discutere dei propri sentimenti e stati d'animo, rispetto a ciò che è accaduto	28,3%	51,7%	15,0%	5,0%	15,0%	46,7%	30,0%	8,3%
	Ricevere spiegazioni sull'ambiente prima di entrare in TI per la prima volta	55,0%	40,0%	5,0%	0,0%	35,0%	50,0%	15,0%	0,0%
	Parlare del rischio di morte del paziente	58,3%	35,0%	1,7%	5,0%	25,0%	65,0%	5,0%	5,0%
	Ricevere consigli sul che cosa fare quando si è al letto del paziente	50,0%	46,7%	3,3%	0,0%	30,0%	50,0%	16,7%	3,3%
	Avere amici nelle vicinanze per un supporto	35,0%	30,0%	16,7%	1,7%	40,0%	35,0%	23,3%	1,7%
	Concedere di avere un'altra persona presente durante la visita in TI	45,0%	41,7%	13,3%	0,0%	18,3%	53,4%	23,3%	5,0%
VICINANZA	Avere comunicazione dei programmi di trasferimento mentre vengono organizzati	56,7%	33,3%	8,3%	1,7%	30,0%	50,0%	18,3%	0,0%
	Essere chiamati telefonicamente se si verificano cambiamenti delle condizioni del paziente	80,0%	16,7%	3,3%	0,0%	38,3%	46,7%	11,7%	3,3%
	Parlare con lo stesso infermiere ogni giorno	28,3%	51,7%	18,3%	1,7%	18,3%	51,7%	25,0%	5,0%
	Avere la sala d'attesa vicina al paziente	36,7%	45,0%	13,3%	5,0%	38,3%	55,0%	5,0%	1,7%
	Vedere il paziente frequentemente	66,6%	31,7%	1,7%	0,0%	20,0%	61,8%	33,3%	1,7%
	Ricevere giornalmente informazioni sul paziente	85,0%	15,0%	0,0%	0,0%	51,7%	48,3%	0,0%	0,0%
	Avere la possibilità di cambiare l'orario di visita	31,7%	35,0%	23,3%	10,0%	18,3%	46,7%	30,0%	5,0%
	Avere gli orari di visita ripartiti durante la giornata	48,3%	40,0%	10,0%	1,7%	5,0%	35,0%	50,0%	10,00%
RASSICURAZIONE	Percepire che i professionisti sanitari curano il paziente	93,3%	6,7%	0,0%	0,0%	58,3%	38,3%	3,3%	0,0%
	Sentirsi fornire spiegazioni che sono comprensibili	88,3%	10,0%	1,7%	0,0%	33,3%	53,3%	13,3%	0,0%
	Sentirsi rassicurati che il paziente riceva la migliore assistenza possibile	83,3%	15,0%	1,7%	0,0%	40,0%	51,6%	6,7%	1,7%
	Sentire che c'è speranza	81,7%	16,7%	1,7%	0,0%	43,4%	53,3%	3,3%	0,0%
	Conoscere i dettagli rispetto ai progressi del paziente	75,0%	23,3%	0,0%	1,7%	33,3%	65,0%	1,7%	0,0%
	Conoscere l'esito atteso	71,7%	26,6%	1,7%	0,0%	40,0%	51,6%	5,0%	3,3%
	Avere risposte sincere	90,0%	10,0%	0,0%	0,0%	50,0%	48,3%	1,7%	0,0%
	COMFORT	Sentirsi accettati dai professionisti sanitari	75,0%	23,3%	1,7%	0,0%	38,3%	51,7%	10,0%
Avere arredi confortevoli nella sala d'attesa		18,3%	33,3%	36,7%	11,7%	18,3%	66,7%	11,7%	3,3%
Avere un WC vicino alla sala d'attesa		23,3%	36,7%	35,0%	5,0%	31,6%	56,7%	11,7%	0,0%
Avere un telefono nelle immediate vicinanze della sala d'attesa		11,7%	26,6%	26,7%	30,0%	13,3%	50,0%	21,7%	15,0%

Tabella 4 – I 10 bisogni più importanti

BISOGNO	FREQUENZA DI SCELTA (n)	FREQUENZA DI SCELTA (%)
Percepire che i professionisti sanitari curano il paziente (S)	56	93,3
Avere risposte sincere (S)	54	90
Sentirsi fornire spiegazioni che sono comprensibili (S)	53	88,3
Ricevere giornalmente informazioni sul paziente (I)	51	85
Sentirsi rassicurati che il paziente riceva la miglior assistenza possibile (S)	50	83,3
Sentire che c'è speranza (S)	49	81,7
Parlare con i medici ogni giorno (I)	49	81,7
Conoscere perché il paziente è sottoposto a varie procedure (I)	48	80
Sentirsi chiamare telefonicamente se si verificano cambiamenti nelle condizioni del paziente (V)	48	80
Sentirsi accettati dai professionisti sanitari (C)	45	75
Conoscere esattamente cosa è stato fatto per il paziente (I)	45	75

(I)=informazione, (S)=supporto emotivo, (V)=vicinanza al paziente, (R)=rassicurazione e (C)=comfort.

Bisogno di vicinanza

Il bisogno in assoluto più importante (80%) è il "Sentirsi chiamare telefonicamente qualora ci siano dei cambiamenti nelle condizioni del paziente"; i rispondenti si ritengono soddisfatti per il 46,7%, molto soddisfatti per il 38,3, ma ben l'11,7 si sente poco soddisfatto.

Il 28,3% del campione invece ritiene che parlare con lo stesso infermiere ogni giorno non sia così importante, mentre il 31,7% non ritiene necessario cambiare l'orario di visita a seconda dei propri impegni.

Una nota negativa è rappresentata dal fatto che "Vedere il paziente frequentemente" sia ritenuto molto importante dal 66,6%, ma solo il 20% si ritiene molto soddisfatto; infatti, lo scarto tra importanza e soddisfazione è pari a 0,8 punti medi. Tuttavia lo scarto maggiore tra le medie delle due variabili (1 punto) si ha per il bisogno "Avere gli orari di visita ripartiti durante la giornata"; i familiari si lamentano che ciò non avviene, salvo rari casi e previa autorizzazione del medico.

Rispetto ad altri studi, i familiari non ritengono importante l'"Avere la sala d'attesa vicino al paziente", anche se risultano soddisfatti nel contesto in indagine.

La maggiore differenza tra importanza e soddisfazione si ha per il bisogno "Avere gli orari di visita ripartiti durante la giornata"; questo è un bisogno molto importante per quasi la metà del campione, ma non viene soddisfatto nel migliore dei modi visto che solo il 5% si ritiene molto soddisfatto. Questo va-

le anche per il "Vedere frequentemente il paziente"; qui l'insoddisfazione può essere legata al fatto che gli orari di visita non sono (o lo sono poco) ripartiti durante la giornata. Anche il "Sentirsi chiamare telefonicamente se si verificano variazioni nelle condizioni del paziente" presenta un 38,3% del campione molto soddisfatto in rapporto ad un 80% che lo ritiene molto importante.

Bisogno di rassicurazione

È quello maggiormente importante e maggiormente soddisfatto. Il "Percepire che i professionisti sanitari curano il paziente" viene considerato in assoluto molto importante dal 93,3%, seguito dall'"Avere risposte sincere" che raccoglie il 90% del campione e dal "Sentirsi fornire spiegazioni che sono comprensibili" per l'88,3%. Per il "Sentirsi fornire spiegazioni che siano comprensibili" solo il 33,3% si sente molto soddisfatto, sebbene sia molto importante (80%): infatti è proprio per questo bisogno che si ha lo scarto maggiore tra le medie di importanza e soddisfazione.

Si riscontra un importante gap tra importanza e soddisfazione, soprattutto per i bisogni "Sentirsi rassicurati che il paziente riceva la migliore assistenza possibile" e "Sentirsi fornire spiegazioni molto comprensibili".

Bisogno di comfort

Pur ritenendo il comfort personale poco importante, i familiari si ritengono molto soddisfatti. È da notare come il bisogno di tipo relazionale "Sentirsi accettati dai professionisti

sanitari" venga considerato maggiormente (è il bisogno più importante di questa categoria) rispetto ai bisogni di tipo fisico (avere un telefono nelle immediate vicinanze, avere un WC vicino alla sala d'attesa ed avere arredi confortevoli all'interno di essa).

Dall'analisi statistica, attraverso il calcolo del valore p value (Test T), emerge l'esistenza di relazioni significative tra sesso, età e bisogni.

Un p significativo ($p < 0.05$) nella relazione tra sesso e bisogno è stato riscontrato per il bisogno "Avere gli orari di visita ripartiti durante la giornata, molto più importante per le donne che per gli uomini.

Il bisogno di "Sentire che c'è speranza" ($p < 0,05$) è più soddisfatto per gli uomini che per le donne.

Per quanto riguarda la relazione tra età e bisogni, i parenti più giovani ritengono maggiormente importanti i bisogni elencati rispetto ai familiari più anziani. (Tabella 5)

I parenti più giovani sono meno soddisfatti rispetto ai più anziani soprattutto per la categoria dell'informazione. (Tabella 6)

Discussione

I risultati ottenuti dal lavoro evidenziano che a livello generale i bisogni dei familiari vengono soddisfatti dall'équipe. I dati rilevati confermano quelli presenti in letteratura; alcuni differiscono poiché sono riferiti a studi internazionali con contesti organizzativi molto differenti da quello italiano.^{8,13,38}

Dallo studio si evidenzia che tra i 10 bisogni più importanti la categoria che emerge

Tabella 5 – Valori p significativi per la variabile importanza tra le due classi d’età

BISOGNI	MEDIA < 46 aa	MEDIA >46 aa	VALORI P
3. Sentirsi fornire spiegazioni che sono comprensibili	3,97	3,77	0,05
6. Sentire che qualcuno si preoccupa delle condizioni di salute dei familiari	3,63	3,20	0,03
12. Parlare del rischio di morte del paziente	3,70	3,23	0,02
23. Concedere di avere un’altra persona presente durante la visita nell’unità di terapia intensiva	3,50	3,13	0,04

Tabella 6 – Valori p significativi per la variabile soddisfazione tra le due classi d’età

BISOGNI	MEDIA < 46 aa	MEDIA >46 aa	VALORI P
7. Sentirsi chiamare telefonicamente se si verificano cambiamenti delle condizioni del paziente	3,00	3,40	0,05
8. Sentire che c’è speranza	3,13	3,47	0,05
17. Conoscere perché il paziente è sottoposto a varie procedure	3,13	3,60	0,01
18. Conoscere esattamente che cosa è stato fatto per il paziente	3,10	3,53	0,01
32. Conoscere quale trattamento medico il paziente sta ricevendo	3,10	3,53	0,01

è quella della rassicurazione mentre tra i 10 meno importanti prevale quella del comfort dei familiari, in accordo con alcuni studi presenti in letteratura. Questa ricerca conferma che i parenti e gli amici della persona ricoverata hanno bisogno di avere delle rassicurazioni sulla situazione, di sapere che c’è speranza per il loro caro e che le cure che i sanitari stanno offrendo non sono vane, ma aumentano la possibilità che la persona migliori. Si conferma inoltre che i familiari non danno importanza alla loro condizione (comfort) antepoendo l’interesse per il congiunto. Nel leggere i risultati relativi alla categoria del comfort si deve però tener conto che i questionari sono stati somministrati prevalentemente all’inizio del ricovero. È ragionevole pensare che nei primi giorni di ricovero, lo stress emotivo e l’ansia non permettano ai familiari di concentrarsi su se stessi e sui propri bisogni, ma che piuttosto si focalizzino sulla continua ricerca di informazioni, su diagnosi, prognosi e decorso clinico. Sentire che lo staff è lì per prendersi cura del malato attraverso l’utilizzo delle migliori tecnologie e delle migliori tecniche all’avanguardia, è fonte di sicurezza, soprattutto dal punto di vista emotivo.

L’analisi statistica rivela che i più giovani si sentono meno soddisfatti rispetto ai familiari più anziani; ciò potrebbe essere attribuito al fatto che tendenzialmente i familiari con l’età più elevata corrispondono ai pazienti più anziani, i quali potrebbero avere meno speranze

sulla prognosi. Probabilmente questi familiari erano più preparati dal punto di vista psicologico a tale esperienza. Inoltre è da sottolineare come le donne si sentano meno soddisfatte degli uomini per il bisogno “Sentire che c’è speranza”; può essere imputato al fatto che le donne siano tendenzialmente più emotive rispetto agli uomini ma i dati non sono stati correlati alle condizioni cliniche dei pazienti.

Tutti questi risultati sono di fondamentale importanza per prevedere possibili modifiche organizzative della Terapia Intensiva in cui è stata condotta l’indagine, in termini di apertura dell’orario delle visite e di prolungamento o variazione delle fasce orarie.

Se si considera inoltre che il campione manifesta anche il bisogno di vicinanza, gli infermieri devono tener conto di questo quando decidono quali attività possono essere svolte dai parenti/amici durante il momento della visita: ciò potrebbe aumentare la loro percezione di vicinanza. La restrizione degli orari di visita impedisce una completa vicinanza e tende ad escludere la componente familiare che si sente trascurata; i familiari si ritengono soddisfatti per le informazioni ricevute, ma non molto per gli orari di visita né per la possibilità di vedere frequentemente il paziente, come confermato dalla letteratura.^{1,10,17,19}

Il supporto emotivo non è stato ritenuto molto importante, probabilmente perché all’inizio del ricovero i familiari non si rendono conto di avere dei loro bisogni da soddisfa-

re per affrontare successivamente la situazione, altrimenti il loro livello d’ansia e di stress rischia di aumentare.²⁰

Kutash³ vede nella sala d’attesa il luogo dove le famiglie si consolano a vicenda; nella fattispecie del reparto preso in esame, il bisogno “Sentirsi dare il nominativo di altre persone che possono essere d’aiuto in caso di problemi” e “Discutere dei suoi sentimenti, dei propri stati d’animo, rispetto a ciò che è accaduto” viene poco soddisfatto, come riscontrato soprattutto dai familiari più giovani, forse meno abituati ad affrontare la malattia o con meno reti di supporto a cui attingere. Interessante è il risultato emerso dal confronto tra le due classi d’età riguardo al “Parlare del rischio di morte del paziente”; i più giovani ritengono questo bisogno più importante rispetto ai più anziani. La ragione si potrebbe riferire al fatto che ai giovani la morte fa paura, la vedono più lontana nel tempo e l’hanno incontrata meno rispetto ai più anziani.

L’informazione è inevitabilmente legata alla comunicazione. Conoscere le procedure e che cosa è stato fatto per il paziente è molto importante per il familiare; soddisfare il bisogno consente di essere maggiormente partecipe al piano di assistenza e al processo di *decision-making*, in quanto è poi lui che prende le decisioni in base a ciò che vorrebbe il malato e, forse, permette anche di aumentare il senso di vicinanza. Importante è ricevere informazioni sulle condizioni cliniche ogni gior-

no; questa ricerca ha confermato quanto viene citato in letteratura.^{3,4,12} Bijttebier¹⁵ afferma che i bisogni di informazione sono i più importanti nella fase acuta, quando ruoli e relazioni sono messe in crisi dal ricovero; afferma che sarebbe meglio che le informazioni venissero date dai medici più anziani, in quanto più esperti nel metodo informativo rispetto ai loro colleghi più giovani. È da porre maggiore attenzione ai metodi di comunicazione e al linguaggio che viene utilizzato, il quale deve essere chiaro, semplice e non troppo tecnico.

Questa indagine ha posto in evidenza come il bisogno "Aiutare nell'assistenza riabilitativa/cura di sé del paziente" sia ritenuto importante ma non venga del tutto soddisfatto; ciò è da imputare al modello di TI chiuso adottato dal reparto oggetto di indagine. Gli infermieri in questo rivestono un ruolo fondamentale, perché hanno la possibilità di decidere autonomamente in quali attività di cura sia possibile coinvolgere il familiare. Gli studi affermano che un maggiore coinvolgimento in questo ambito giova sia al familiare che si sente in tal modo più vicino al suo caro⁴ e meno ansioso⁷ sia al paziente che ha vicino qualcuno con cui comunicare e interagire con relazioni significative dal punto di vista emotivo. Le motivazioni che potrebbero spingere il familiare a non voler partecipare alla cura al paziente¹⁵ potrebbero essere la convinzione che l'équipe faccia già un ottimo lavoro o che la loro presenza ostacoli l'attività assistenziale.

Molte volte gli infermieri ed i medici non riescono a capire cosa realmente i familiari vogliono, sino a quando non sono loro stessi a chiedere esplicitamente di cosa hanno bisogno. I familiari, da un lato, dovrebbero avere un maggiore coraggio nell'esprimere i loro bisogni, esternando sin da subito dubbi e necessità; dall'altro lo staff dovrebbe essere formato adeguatamente per capire quanto non viene chiesto dai familiari e per saperli supportare emotivamente nel modo più corretto. Il ruolo dello staff è anche di garantire un'adeguata vicinanza del familiare al paziente; ciò gioverebbe a entrambi.^{4,32,33}

Conclusioni

Il lavoro ha permesso di comprendere quali siano le possibilità di approccio alla fa-

miglia, così da garantire un'assistenza olistica sia al paziente, sia al familiare. Non si può dimenticare che con assistito si identifichi tutta la famiglia coinvolta. La relazione positiva e basata sulla fiducia è molto importante e l'infermiere ha un ruolo fondamentale poiché si occupa dell'assistenza diretta al paziente. Inoltre soddisfare i bisogni dei familiari ha un effetto positivo non solo sui congiunti, i quali riferiscono una diminuzione dell'ansia e dello stress, ma anche sul personale infermieristico, che sente meno la pressione da parte delle famiglie, riuscendo in tal modo a svolgere al meglio il proprio lavoro. Lo studio ha permesso di capire come, all'inizio della degenza, per i familiari non sia così importante il loro benessere, perché concentrati sul paziente, per poi perdere questa "forza" di affrontare la situazione che viene sostituita dalla stanchezza e dal senso di mancanza di speranza per il futuro. Gli infermieri sono solitamente restii a coinvolgere i parenti/caregiver nelle attività di cura del paziente per fattori di tempo e organizzativi. Tuttavia i tempi di ricovero sempre più brevi e la necessità di dimissione di utenti che non necessariamente riprendono la completa autonomia, rendono indispensabile un coinvolgimento dei caregiver così da permettere loro di affrontare la situazione, affinché il ritorno al domicilio del paziente non diventi un trauma per il familiare. Le strategie di miglioramento dovrebbero essere concentrate principalmente sul bisogno di informazione e non solo sull'apertura degli orari di visita, ma anche sulla partecipazione dei congiunti ad attività assistenziali di base, ma significative e gratificanti nei pazienti meno instabili, perché saranno quelle che si troveranno a sostenere una volta a casa.

Potrebbe essere importante per il familiare la presenza di un infermiere durante la visita al paziente, al quale poter chiedere informazioni che riducano il senso di ansia e di paura. È opportuno inoltre prevedere di avvertire i familiari sui cambiamenti nelle condizioni del loro caro prima che i familiari entrino in reparto, così da evitare stress sia al familiare, sia al paziente.

Si discute ancora molto di modificare gli orari di visita in Terapia Intensiva, ma si dovrebbe prima capire quanto di questo tempo

possa diventare per il familiare "vicinanza significativa".

Bibliografia

1. MOLTER NC. *Need of relatives of critically ill patients: a descriptive study*. Kango Gijutsu 1984;30(8):1121-7.
2. LESKE JS. *Needs of relatives of critically ill patients: A follow-up*. Heart Lung J Crit Care 1986;15(2):189-93.
3. KUTASH M, NORTHROP L. *Family members' experiences of the intensive care unit waiting room*. J Adv Nurs 2007 Nov;60(4):384-8.
4. KARLSSON C, TISELL A, ENGSTRÖM A, ANDERSHED B. *Family members' satisfaction with critical care: a pilot study*. Nurs Crit Care 2011;16(1):11-8.
5. KINRADE T, JACKSON AC, TOMNAY JE. *The psychosocial needs of families during critical illness: Comparison of nurses' and family members' perspectives*. Aus J Adv Nurs 2009;27(1):82-8.
6. AUERBACH SM, KIESLER DJ, WARTELLA J, RAUSCH S, WARD KR, IVATURY R. *Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization*. Am J Crit Care 2005;14(3):202-10.
7. AL-MUTAIR AS, PLUMMER V, O'BRIEN A, CLEREHAN R. *Family needs and involvement in the intensive care unit: A literature review*. J Clin Nurs 2013;22(13-14):1805-17.
8. BAILEY JJ, SABBAGH M, LOISELLE CG, BOILEAU J, McVEY L. *Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care*. Intensive Crit Care Nurs 2010;26(2):114-22.
9. AZOULAY E, LAUTRETTE A, PEIGNE V, POCHARD F. *Meeting the needs of families of patients in intensive care units*. Bull Acad Natl Med 2011 Feb;195(2):367-75.
10. VERHAEGHE S, DEFLOOR T, VAN ZUUREN F, DUJINSTE M, GRYPDONCK M. *The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature*. J Clin Nurs 2005;14(4):501-9.
11. FUMIS RR, NISHIMOTO IN, DEHEINZELIN D. *Families' interactions with physicians in*

- the intensive care unit: the impact on family's satisfaction.* J Crit Care 2008 Sep;23(3):281-6.
12. HENRICH NJ, DODEK P, HEYLAND D, COOK D, ROCKER G, KUTSOGIANNIS D, et al. *Qualitative analysis of an intensive care unit family satisfaction survey.* Crit Care Med 2011;39(5):1000-5.
 13. AZOULAY E, POCHARD F, CHEVRET S, ADRIE C, ANNANE D, BLEICHNER G, et al. *Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units.* Crit Care Med 2004 Sep;32(9):1832-8.
 14. COULTER MA. *The needs of family members of patients in intensive care units.* Intensive Care Nurs 1989;5(1):4-10.
 15. BIJTTEBIER P, VANOOST S, DELVA D, FERDINANDE P, FRANS E. *Needs of relatives of critical care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses.* Intensive Care Med 2001;27(1):160-5.
 16. OBRINGER K, HILGENBERG C, BOOKER K. *Needs of adult family members of intensive care unit patients.* J Clin Nurs 2012;21(11-12):1651-8.
 17. LEE LY, LAU YL. *Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong.* J Clin Nurs 2003 Jul;12(4):490-500.
 18. KIRCHHOFF KT, SONG MK, KEHL K. *Caring for the family of the critically ill patient.* Crit Care Clin 2004 Jul;20(3):453-66, ix-x.
 19. REGA ML, CRISTOFORI E, GALLETI C, VELLONE E, SCELSI S. *Rianimazione e la terapia intensiva aperta come esempio di umanizzazione dell'assistenza.* Scenario 2006;1:16-26.
 20. POCHARD F, DARMON M, FASSIER T, BOLLAERT PE, CHEVAL C, COLOIGNER M, et al. *Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death.* A prospective multicenter study. J Crit Care 2005 Mar;20(1):90-6.
 21. HOLDEN J, HARRISON L, JOHNSON M. *Families, nurses and intensive care patients: A review of the literature.* J Clin Nurs 2002;11(2):140-8.
 22. DALEY L. *The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting.* Heart Lung 1984 May;13(3):231-7.
 23. WALL RJ, CURTIS JR, COOKE CR, ENGELBERG RA. *Family satisfaction in the ICU: Differences between families of survivors and non-survivors.* Chest 2007;132(5):1425-33.
 24. LANGE PM. *Family stress in the intensive care unit.* Crit Care Med 2001;29(10):2025-6.
 25. LEWIS-NEWBY M, CURTIS JR, MARTIN DP, ENGELBERG RA. *Measuring family satisfaction with care and quality of dying in the intensive care unit: does patient age matter?* J Palliat Med 2011 Dec;14(12):1284-90.
 26. CURTIS JR, WHITE DB. *Practical guidance for evidence-based ICU family conferences.* Chest 2008 Oct;134(4):835-43.
 27. KRYWORUCHKO J, HEYLAND DK. EDITORIAL. *Using family satisfaction data to improve the processes of care in ICU.* Intensive Care Med 2009;35(12):2015-17.
 28. STRICKER KH, NIEMANN S, BUGNON S, WURZ J, ROHRER O, ROTHEN HU. *Family satisfaction in the intensive care unit: cross-cultural adaptation of a questionnaire.* J Crit Care 2007;22(3):204-11.
 29. ROBB YA. *Family nursing in intensive care part two: the needs of a family with a member in intensive care.* Intensive Crit Care Nurs 1998;14(4):203-7.
 30. McDONAGH JR, ELLIOTT TB, ENGELBERG RA, TREECE PD, SHANNON SE, RUBENFELD GD, et al. *Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction.* Crit Care Med 2004 Jul;32(7):1484-8.
 31. DAVIDSON JE, POWERS K, HEDAYAT KM, TIESZEN M, KON AA, SHEPARD E, 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.* Crit Care Med 2007;35(2):605-22.
 32. AZOULAY É, POCHARD F, CHEVRET S, ARICH C, BRIVET F, BRUN F, et al. *Family participation in care to the critically ill: Opinions of families and staff.* Intensive Care Med 2003;29(9):1498-504.
 33. BURCHARDI H. *Let's open the door!* Intensive Care Med 2002 Oct;28(10):1371.