Debora Cesar, Infermiera, Anestesia e Terapia Intensiva I°,
Michele Picogna, D.D.S.I., Formazione e Aggiornamento Risorse Umane,
A.O.U. S.M. della Misericordia, Udine.

I familiari dei pazienti ricoverati in un centro di cure intensive: uno strumento per il miglioramento della qualità assistenziale

Riassunto
La gestione e la presa in carico della famiglia di un paziente ricoverato in una unità di terapia intensiva e nei dipartimenti d'emergenza è e rimane un punto di discussione e di non facile risoluzione nella realtà italiana. Molti sono gli elementi che non facilitano il coinvolgimento dei familiari nel processo di cura del paziente critico, tra questi in primis ostacoli socioculturali, organizzativi, strutturali, ed educativi.
Numerosi sono gli studi svolti negli ultimi anni che mettono in luce le necessità ed i bisogni dei familiari, ovvero:
• bisogni d'informazione/comunicazione; • bisogni di supporto; • bisogni di comfort;
• bisogni di vicinanza; • bisogno di dare significato all'esperienza.
Pochi invece gli interventi messi in atto a soddisfare tali bisogni, se pur percepiti in maniera soddisfacente dal personale.
L'obiettivo pertanto di questo contributo è di fornire una possibile strategia di azione affinché vi sia da parte degli operatori sanitari un attenzione ed una prassi orientata anche ai bisogni dei familiari. Dopo una sintesi della revisione bibliografica e la citazione di alcune raccomandazioni, realizzate da un gruppo di ricercatori australiani, viene proposto uno strumento, al fine di migliorare e monitorare la qualità dell'assistenza fornita ai familiari dei pazienti critici, e la sua successiva "validazione" allo scopo di rendere possibile un suo utilizzo nelle realtà locali.

Parole chiave*: Bisogni dei familiari, Presenza dei familiari, Terapia intensiva, Linee guida, Revisioni sistematiche.*

Articolo originale
pervenuto il 08/01/07
approvato il 18/01/07

Introduzione al problema

Il ricovero urgente di un paziente critico nelle Unità di Terapia Intensiva coinvolge l'intero nucleo familiare che si vede destabilizzato e disorganizzato. Alcuni studi[17-32-34] che indagano gli effetti di questo evento sui familiari riferiscono una distruzione della routine domestica, un cambiamento delle relazioni tra i familiari, una difficoltà nel coniugare i diversi ruoli quali quelli di coniuge, genitore, lavoratore, nonché un aumento di tensione e di sofferenza che si esprimono con rabbia, paura, incertezza, frustrazione e senso di colpa.
Eppure, tale evenienza così traumatica come un ricovero in Terapia Intensiva, può diventare per familiari e pazienti una importante opportunità di collaborazione, informazione ed aiuto psicologico reciproco. L'infermiere avrà quindi come obiettivo quello di promuovere una *relazione terapeutica efficace*[1] creando un ambiente che favorisca l'interazione familiare - paziente, fornendo informazioni sugli aspetti assistenziali ed organizzativi, chiarendo le informazioni cliniche e supportando il familiare nei momenti più critici.

Background

La ricerca bibliografica per individuare e focalizzare il problema si è svolta con Pub-med (utilizzando e combinando parole chiave quali *family needs, critical illness, guidelines, systematic review, critical care unit, family presence, family centered...*), nonché tramite la consultazione di riviste specialistiche e siti di associazioni infermieristiche di area critica.

Nell'analizzare il fenomeno non sono state prese in considerazione le singole terapie intensive pediatriche, le unità coronariche ed i servizi di Pronto Soccorso. Dei numerosi lavori revisionati sono stati selezionati per il presente articolo in particolare alcuni studi italiani che meglio descrivono la nostra situazione.

La ricerca ha evidenziato come in molti studi (prevalentemente descrittivi) è stato utilizzato come strumento di rilevazione dei bisogni la *Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)* creata nel 1983 da MOLTER E LASKE, strumento che contiene un elenco con 45 voci di possibili necessità dei familiari di un paziente ricoverato in una unità di Terapia Intensiva. Le voci sono raggruppate in categorie:

a) bisogni *relazionali e di supporto* (avere qualcuno con cui parlare per esprimere emozioni e sensazioni)
b) bisogni *informativi/comunicativi* (ricevere informazioni quotidianamente e al bisogno),
c) bisogno di *comfort* (avere un ambiente e una sala d'attesa vicina e confortevole);
d) bisogno di *vicinanza* (avere orari e visite flessibili).

Lo strumento consente ai familiari - e al personale - di scegliere le 10 voci ritenute più importanti e all'interno di queste indicare quelle ritenute prioritarie.

Si riportano in sintesi i risultati emersi negli studi che hanno adottato tale strumento di indagine.

La sintesi dei risultati emersi dagli studi italiani [7-22-26-27] e stranieri[6-13-14-19-28], ritenuti significativi riguardo il bisogno di *informazione* e *sollievo dall'ansia* nel ricevere informazioni, mette così in evidenza le voci più citate, ovvero:

- *essere rassicurati che vengano fornite le migliori cure possibili,*
- *ricevere risposte oneste,*
- *essere rassicurato di venire chiamato a casa riguardo i cambiamenti sulle condizioni del paziente,*
- *conoscere la prognosi,*
- *ricevere informazioni quotidianamente,*
- *ricevere informazioni in termini comprensibili,*
- *sentire che c'è speranza,*
- *sapere in che cosa sta migliorando il paziente.*

Una conferma di quanto sopra riportato lo si ha anche nello studio condotto[22] nelle rianimazioni trentine. Le voci più frequenti e prioritarie sono risultate:

- *il sentirsi sicuro che viene fornita la migliore assistenza possibile,*
- *sapere cosa viene fatto e perché,*
- *parlare con il medico e ricevere informazioni almeno una volta al giorno.*

Sia nelle revisioni che nello studio dei colleghi italiani risultano prioritari i bisogni d'informazione e supporto mentre appaiono meno rilevanti quelli riferiti al comfort.

Va notato che in tutte le ricerche la maggior parte dei dati sono raccolti nelle prime 72 ore di ricovero, ossia in una fase dove è più forte il bisogno di informazioni piuttosto che di comfort o di vicinanza, esigenze che invece potranno assumere più rilevanza con il prolungarsi della degenza.

In risposta ai problemi emersi, alcuni degli interventi[4-12] suggeriti sono: un primo contatto iniziale con le famiglie, l'uso durante i colloqui di domande aperte, l'attivazione di processi comunicativi (ascolto attivo)[35], modalità per fornire informazioni appropriate e per verificarne la comprensione, azioni per incoraggiare il familiare a porre domande e fornire informazioni scritte per supportare la comunicazione verbale.

Nello studio condotto dal gruppo dell'Aniarti[22-27] - l'indagine correla i risultati emersi con alcune variabili quali l'età del paziente e del familiare, il grado di parentela, la gravità del paziente, ecc.

Merita citare come alcune variabili, come l'età del paziente, non influisca significativamente sulle necessità dei familiari e dei pazienti stessi.

Analizzando invece le modalità di trasmissione delle informazioni ed il comfort offerto nella realtà italiana, l'interazione *paziente-familiare-operatore* risulta ostacolata da alcuni elementi di tipo logistico/strutturale. Lo studio italiano di cui sopra[26], che include un campione di 25 centri di rianimazione di cui 7 sub-intensive (877 questionari consegnati e 708 ritirati di cui 468 compilati dai familiari e 409 dagli infermieri), rivela come punto critico la carenza di risorse strutturali ed umane a disposizione dei familiari. I bisogni di comfort, nonostante seguano quelli di informazione, non vanno tuttavia trascurati poiché ritenuti importanti dai familiari anziani e da chi ha già avuto esperienze in terapia intensiva.

L'analisi permette di notare la peculiarità di alcune voci emerse da questo studio (Tabella 1).

Occorre notare che le limitazioni all'ingresso hanno motivazioni diverse: il pericolo d'infezioni è la causa più frequente nonostante in letteratura non sia evidenziato un aumento delle infezioni veicolato dai familiari; altri motivi invece sono legati agli aspetti strutturali ed organizzativi.

I dati inoltre evidenziano come nella maggior parte dei casi non vi sia uno spazio *"dedicato"* alla privacy ed il comfort dei parenti. Diventa difficile in tali contesti ed in situazioni così delicate promuovere e garantire quella riservatezza necessaria nel dare o ricevere informazioni nonché per poter esprimere e vivere serenamente i propri stati d'animo.

I bisogni di comfort quindi possono essere riassunti nella necessità di avere a disposizione sale d'attesa vicine al servizio di rianimazione, disporre di un telefono ed un servizio igienico nelle prossimità, disporre di presidi quali sedie, tavoli, poltrone, divani, radio, TV, e tutto ciò che può rendere un ambiente accogliente, avere la possibilità di un servizio mensa o di ristoro, ma anche la garanzia di una adeguata privacy durante i colloqui e visite mettendo a disposizione *"spazi dedicati"*. Peculiare inoltre è il fatto, come in ben pochi centri

Tabella 1. Risultati dello studio Montecchi F. e gruppo Aniarti, 2000

Voci	Si	No
Possibile ingresso di più di un familiare	20%	80%
Possibili visite fuori orario	5%	95%
Visite concesse in casi particolari[2]	95%	5%
Possibilità di colloquio quotidiano	100%	/
Presenza dell'infermiere durante il colloquio	24%	76%
Presenza di spazio "dedicato" al colloquio	28%[3]	72%
Presenza della sala d'attesa	58%	42%
Presenza e consegna ai familiari di libretto/opuscolo informativo dell'U.O.	48%	62%

venga coinvolto il personale infermieristico durante il colloquio, nonostante dimostri di avere una buona capacità di percezione dei bisogni dei parenti[27] e discreta attitudine nel fornire e chiarire informazioni riguardanti le condizioni generali del paziente, oltre a garantire una coerenza nella trasmissione di informazioni.
Oltre ai problemi emersi di informazione e comfort vi sono quelli di vicinanza e presenza del familiare durante la fase critica per il paziente, a tale proposito numerosi sono gli studi e ricerche che indagano questo fenomeno soprattutto nelle realtà straniere.
A tale riguardo si riportano di seguito le reazioni dei familiari qualora vengano coinvolti dagli operatori durante alcune procedure invasive (manovre di rianimazione, cateterismo venoso centrale, intubazione endo-tracheale, drenaggio toracico, ecc.) e nelle prime cure al paziente critico[2-5-9-15-20-22-23-24]:

- *sensazione di essere d'aiuto al proprio caro, trasmettendo parole di incoraggiamento e mantenendo un contatto fisico,*
- *aumento delle informazioni e maggior comprensione della situazione,*
- *diminuzione dell'ansia anticipatoria,*
- *percezione che tutti gli sforzi necessari per salvare la persona vengano compiuti,*
- *miglior accettazione ed elaborazione del lutto (da un senso di chiusura sulla vita condivisa insieme).*

Tuttavia tale modalità non è esente da comportamenti che possono influenzare le performance degli operatori. Tra questi[1-5-9-10-15-23-25-31]:

- *sensazione di aumento dello stress durante la performance in presenza di estranei,*
- *paura di rivalse legali generate da equivoci sulla comunicazione o interpretazione erronea dei sanitari,*
- *timore di comportamenti emozionali incontrollabili dei familiari,*
- *timore che la presenza del familiare durante l'emergenza possa influenzare la decisione circa lo sforzo e la durata della rianimazione,*
- *eccessivo senso paternalistico nei confronti dei familiari con timori di esiti emozionali traumatici a lungo termine.*

Il bisogno di stare con o vicino al parente è più intenso durante la fase iniziale della malattia critica e dura sino ai primi segni di stabilità o miglioramento e ripresa. I bisogni dei familiari di vicinanza incorporano l'interazione con il paziente attraverso il tatto, la parola o l'intimità e quindi lo stare assieme. Gli interventi suggeriti[4-12] per soddisfare questo bisogno sono l'informazione dei parenti sui piani di trasferimento che vengono definiti per il paziente ed azioni che facilitano la vicinanza dei parenti al proprio familiare in alcuni momenti critici quali possono essere le indagini o le manovre invasive nonché le situazioni vissute in maniera stressante dall'assistito.

Strategie adottate al problema

Le raccomandazioni per la pratica clinica

Dalla volontà di alcuni ricercatori australiani[4] che intendevano identificare e dare risposta ai bisogni dei familiari di pazienti critici ricoverati nei dipartimenti d'emergenza, nasce uno studio con lo scopo di giungere ad una sintesi in merito ai comportamenti più efficaci da adottare.
Attraverso una strategia di valutazione della qualità dei vari disegni di ricerca utilizzati è stata prodotta una linea guida destinata agli operatori e ai servizi per promuovere e facilitare il soddisfacimento dei bisogni dei familiari presenti in un centro di rianimazione (Tabella 2).
Sono stati inclusi 30 studi, esaminati per la loro rilevanza, evidenza e consistenza. In base ai criteri adottati lo studio di Leske[18] si è dimostrato il migliore; tale studio pubblicò l'unica meta-analisi usando dati estratti dalla CCFNI e raccolti nelle prime 72 ore dal ricovero in diverse unità di cure intensive e con ricerche effettuate negli USA in un periodo di tempo di oltre 10 anni.
I risultati degli studi di questa ricerca sono stati poi utilizzati per formulare le raccomandazioni qui proposte

Tabella 2. Raccomandazioni *(Journal of Advanced Nursig ,June 2003; 44(1):88-98)*

RACCOMANDAZIONI per la PRATICA CLINICA	LIVELLO DI EVIDENZA
1) Il personale del dipartimento d'emergenza ha un approccio coerente e coordinato per la cura dei familiari	IV
2) Il personale instaura subito un contatto con i familiari del paziente ricoverato nel dipartimento d'emergenza[a]. Si adopera inoltre per assicurare contatti ad intervalli regolari e frequenti, in particolar modo se vi sono cambiamenti sulle condizioni del paziente	IV
3) Il personale usa tecniche di ascolto attivo per migliorare l'efficacia della comunicazione con i membri della famiglia	IV
4) Il personale promuove un ambiente familiare ed amichevole	IV
5) Il personale valuta i membri della famiglia che accompagnano il paziente critico nel dipartimento d'emergenza al fine di poter individuare situazioni problematiche /o particolari	IV
6) Il familiare del paziente critico accompagna sino all'unità di degenza il proprio congiunto	III-1
7) Il familiare riceve, se richiesto, un supporto assistenziale, psicologico e religioso, in caso di decesso del proprio congiunto	III-2
8) Il personale promuove negli assistiti e nei familiari una percezione realistica e allo stesso tempo fiduciosa dei fatti	III
9) Il personale promuove e sviluppa con i familiari rapporti positivi ed ottimistici	IV
10) Il personale comunica ed aggiorna ai familiari l'evolversi della situazione clinica	III-2
11) Il servizio riduce l'ansia e lo stress dei familiari assicurando loro attività diversive e ricreative	IV
12) Il personale assicura ai familiari il contatto con il dipartimento d' emergenza per ricevere informazioni anche al di fuori dell'orario previsto	IV

Tabella 3- Livelli di evidenza (Evans & Change 2000)

Tipo di studio	Livello
Revisione sistematica di tutti i processi controllati e randomizzati	I
Almeno un disegno di ricerca randomizzato e controllato ben definito	II
Un buon disegno di ricerca tramite processi controllati senza randomizzazione	III-1
Un buon disegno di studi su Coorte o caso-controllo svolti da più di un centro o gruppo di ricerca. Studi osservazionali senza randomizzazione	III-3
Studi in serie temporale con o senza intervento	III-3
Opinioni d'esperti, studi retrospettivi e descrittivi	IV

(Tabella 2) ed accompagnate ognuna dalla rispettiva forza dell'evidenza (Tabella 3).
Il carattere peculiare del tema e dei fenomeni indagati includono la maggior parte delle raccomandazioni al livello III - processi senza randomizzazione, studi e serie temporali senza intervento - o al livello IV - studio descrittivo.
Tali raccomandazioni pertanto non hanno scopi e caratteristiche rigorose bensì l'obiettivo di indirizzare gli operatori ad una migliore pratica corrente nonché diventare la base per uno studio più completo in quest'area della prassi assistenziale.

La realizzazione di uno strumento per la qualità assistenziale dei familiari: modelli e metodi

L'idea di creare uno strumento per migliorare la qualità dell'assistenza fornita ai familiari dei pazienti ricoverati nei centri di rianimazione scaturisce in seguito alle osservazioni dell'esperienza empirica e ai risultati della revisione bibliografica, che mettono in luce come l'utilizzo di alcune documentazioni [12,4,24,15,33], (vedi allegati: Tabella 5) e linee guida possano aiutare il personale a garantire una coerenza di informazioni e comportamenti atti a favorire una assistenza centrata sulla famiglia.
È per tali motivi che nasce l'esigenza di (ri)formulare i principi contenuti nelle raccomandazioni di cui sopra al fine di renderle oggettive e praticabili.
Le raccomandazioni sono riproposte e classificate in due gruppi in base all'affinità dei bisogni originari individuati.
Quest'ultime, rivolte ai responsabili delle unità operative e a tutti gli operatori sanitari, sono però troppo generali per essere in qualche modo *"misurate"*.
Ecco allora che ognuna di queste indicazioni viene tradotta in un numero variabile di criteri di *buona qualità dell'assistenza ai familiari* così da poter svolgere una attività di verifica e confronto con la realtà.
Il metodo utilizzato riprende quello *dell'accreditamento*[5] ovvero quel particolare processo che porta a riconoscere se una organizzazione sanitaria soddisfa determinati requisiti espliciti, soprattutto di buona organizzazione.
Merita ricordare infine che come per ogni programma ed azione rivolta al miglioramento della qualità sanitaria[6], lo scopo dello strumento non è quello di valutare il personale o l'unità operativa, ma quello di contribuire a promuovere una cultura ed un *modus operandi* orientato alla qualità nonché, per quanto possibile, a migliorare i risultati perseguiti.

Utilizzo dello strumento

Lo stesso strumento può servire come *"carta dei valori"* giacché sensibilizza ed orienta l'équipe verso alcuni bisogni dei familiari; può essere utilizzato per una attività di auto-valutazione oppure può soddisfare le esigenze di un programma di accreditamento volontario o tra pari.
I criteri che costituiscono le raccomandazioni possono essere accompagnati da un numero identificativo; ad essi si può attribuire un valore numerico che va da 1 a 3 così come indicato nella scala di valutazione qui di seguito riportata.
La somma dei punteggi ottenuti permette di avere un risultato numerico che esprime la qualità dell'assistenza fornita ai familiari dei pazienti ricoverati in un centro di rianimazione, ma che con le opportune modifiche, può essere facilmente trasferibile anche ad altre realtà e contesti.
Una delle caratteristiche dei criteri è infatti quella di non essere mai definitivi, ma suscettibili sempre di continui adattamenti.

1 *(non conforme)*	**2** *(parzialmente conforme)*	**3** *(conforme)*	**9** *NV*
se il criterio: non esiste, non è conosciuto, non vi è evidenza scritta, ecc.	se il criterio: non è sempre conforme ovvero non è conosciuto/rispettato da tutti, non è sempre documentato, ecc.	se il criterio: corrisponde completamente alla realtà	se il criterio: non è verificabile (non pertinente, ecc.)

3. Uno strumento per il miglioramento della qualità assistenziale

A) BISOGNO DI INFORMAZIONE / COMUNICAZIONE

RACCOMANDAZIONE 1

Considerare e coinvolgere i familiari nel processo di cura e promuovere negli operatori una cultura di attenzione e di assistenza ai loro bisogni

n	**Criterio**
1.1	L'Unità operativa dispone di una carta dei valori e/o carta di impegno dove la centralità dell'assistito, della sua famiglia e l'attenzione verso i loro bisogni fanno parte integrante della vision del servizio
1.2	Tutti gli operatori hanno ricevuto copia della carta dei valori ed è disponibile nel reparto
1.3	L'Unità operativa dispone e consegna ai familiari un documento che contiene le modalità e le informazioni utili per l'accesso al servizio

RACCOMANDAZIONE 2

Garantire un contatto immediato con i familiari dopo il ricovero dell'assistito

n	**Criterio**
2.1	Vi è evidenza che i familiari sono contattati al massimo dopo 30 minuti dal ricovero del paziente
2.2	Dopo 24 ore dal ricovero vi sono almeno due riferimenti/recapiti telefonici dei familiari (e loro grado di parentela) nella documentazione adottata
2.3	L'Unità operativa dispone di una procedura qualora non si riesca a contattare i familiari dell'assistito

RACCOMANDAZIONE 3

Assicurare ai familiari un'attività d'informazione/comunicazione continua ed efficace

n	Criterio
3.1	L'Unità operativa ha definito tempi e modi per l'orario visite dei parenti e questo viene affisso nella sala d'attesa e all'ingresso del servizio
3.2	Vi è evidenza che le visite dei familiari avvengono come previsto
3.3	La visita periodica dei familiari è documentata su di uno strumento dedicato
3.4	Il colloquio avviene in un luogo riservato in modo da garantire la privacy (stanza dedicata)
3.5	In caso di bisogno l'Unità operativa ha definito tempi e modi per il colloquio dei familiari con il responsabile medico e/o infermieristico
3.6	In caso di assenza protratta dei parenti (per più di tre giorni) l'unità operativa si adopera per garantire un contatto con i familiari
3.7	Sono definite le modalità di informazione ai parenti in caso di improvvisi cambiamenti clinici del paziente
3.8	L'Unità operativa dispone di materiale informativo sulle principali procedure mediche, diagnostiche ed assistenziali di uso corrente
3.9	Tutti gli operatori portano il cartellino identificativo

RACCOMANDAZIONE 4

Fornire informazioni tempestive e/o garantire l'accesso al servizio dei familiari in caso di bisogni / necessità improvvise

n	Criterio
4.1	L'Unità operativa ha stabilito i casi e le modalità per le visite dei familiari al di fuori dell'orario istituzionale
4.2	Sono definiti tempi e modi per le comunicazioni informative telefoniche con i familiari (orari , operatori autorizzati, contenuti trasmissibili, ecc..)
4.3	L'Unità operativa dispone di una linea telefonica preferenziale per le chiamate esterne da parte dei familiari

RACCOMANDAZIONE 5

Facilitare le comunicazioni tra familiari e paziente e promuovere la loro partecipazione al processo di cura

n	Criterio
5.1	L'Unità raccoglie i dati sull'eventuale presenza del care giver
5.2	Gli operatori sanitari promuovono la relazione tra assistito e familiari, anche con l'ausilio di supporti per la comunicazione (figure, lavagne, alfabeti, ecc.)
5.3	Gli operatori sanitari coinvolgono i familiari nel processo di assistenza (ad esempio con l'esecuzione di semplici attività di aiuto)

RACCOMANDAZIONE 6

Assicurare la verifica ed il miglioramento della qualità informativa ed il supporto fornito ai familiari

n	Criterio
6.1	L'Unità ha individuato il referente per la verifica ed il miglioramento dell'assistenza ai familiari
6.2	Viene rilevato periodicamente il grado di soddisfazione dell'assistenza fornita ai familiari
6.3	L'Unità dispone di una procedura per la gestione dei reclami
6.4	L'Unità assicura la diffusione periodica dei risultati sulla qualità percepita
6.5	Vi è almeno un report /anno sul livello di adesione ai criteri di buona qualità dell'assistenza ai familiari.

B) BISOGNO DI SUPPORTO E COMFORT

RACCOMANDAZIONE 7

Garantire ai familiari un'accoglienza ed un'attesa confortevole

n	Criterio
7.1	L'Unità operativa dispone di una sala d'attesa provvista di sedie, poltrone, un tavolo, un telefono pubblico, un servizio igienico adiacente o in prossimità della sala
7.2	L'Unità operativa ha definito gli oggetti personali e/o affetti che possono essere introdotti nell'unità di degenza accanto all'assistito (foto, simboli religiosi, radio, ecc..)
7.3	L'Unità operativa dispone della procedura per attivare l'accoglienza e l'alloggio per i familiari degli assistiti provenienti da fuori regione
7.4	L'Unità operativa dispone della procedura per attivare il mediatore culturale in presenza di familiari e pazienti stranieri.
7.5	Gli operatori sanitari sono disponibili durante la visita dei familiari ed assicurano, in caso di bisogno, un costante contatto durante le attese prolungate

RACCOMANDAZIONE 8

Assicurare ai familiari la presenza costante degli operatori sanitari, un supporto psicologico e religioso

n	Criterio
8.1	Vi è nel team di cura uno o più operatori sanitari preparati per la gestione dei casi difficili (lutto improvviso, espianto d'organi, e altre situazioni che lo richiedono)
8.2	Sono definiti i casi e le modalità per attivare gli operatori sanitari in caso di bisogno di cui al criterio 8.1
8.3	L'Unità dispone di un box e/o unità di degenza dedicata agli assistiti in fase terminale, in modo da favorire la presenza dei familiari anche per lunghi periodi
8.4	L'Unità operativa dispone di una procedura che raccoglie i bisogni e le esigenze di assistenza religiosa del paziente e dei familiari
8.5	L'Unità operativa attiva, se richiesto, l'assistenza religiosa al paziente e ai familiari
8.6	L'Unità operativa può, in caso di bisogno, attivare un servizio di assistenza e supporto psicologico
8.7	L'Unità operativa dispone di una sala per la preparazione e veglia della salma

RACCOMANDAZIONE 9

Assicurare quando possibile la vicinanza del familiare al suo congiunto durante l'esecuzione di manovre invasive e/o procedure specifiche

n	Criterio
9.1	I familiari in caso di interventi chirurgici e/o procedure invasive e/o esami diagnostici vengono informati almeno il giorno prima della loro esecuzione
9.2	L'unità operativa dispone di uno strumento nel quale viene segnalata la volontà del familiare ad essere presente durante le procedure/manovre o indagini
9.3	L'Unità operativa ha definito i casi e le modalità per la presenza del familiare in situazioni particolari

La costruzione di un set di indicatori

Dopo un adeguato periodo di tempo per implementazione dello strumento di qualità assistenziale, è possibile oltre che rilevare il livello di aderenza ai criteri proposti e quindi dei rispettivi indicatori, costruire un set minimo di indicatori per monitorare la *"compliance"* e il grado di *performance* raggiunto nel tempo.
Alcuni possibili indicatori sintetici a titolo esemplificativo possono essere i seguenti:

n	Indicatori	%
1	operatori presenti / operatori con carta dei valori	
2	ricoveri mese / familiari con libretto informativo	
3	accessi dei familiari al servizio / accessi dei familiari documentati	
4	ricoveri mese / familiari con materiale informativo sulle procedure mediche, diagnostiche ed assistenziali in uso nella struttura	
5	ricoveri mesi / care giver individuati	
6	pazienti terminali e/o donatori d'organi al mese / bisogni religiosi - psicologici ed assistenziali rilevati	
7	richieste di assistenza religiosa o psicologica / richieste di assistenza religiosa psicologica soddisfatte	
8	pazienti con bisogno della presenza del familiare accertato / pazienti con familiare accanto	
9	richieste di informazioni settimana / richieste fornite	
10	contatti richiesti con il personale sanitario / contatti soddisfatti	
11	reclami effettuati / bisogni segnalati soddisfatti	
12	casi difficili individuati / attivazioni del servizio di pronta disponibilità	

Validazione

Studio e metodo

Al fine di rendere possibile l'implementazione di tale strumento a livello locale, in un secondo momento si è sottoposto lo strumento alla validazione secondo un parere di esperti in via informale. Sono stati coinvolti 4 centri di rianimazione nel territorio regionale del FVG, a questi centri sono stati consegnati un totale di 20 test anonimi e auto-compilabili, 5 per unità operativa, di questi 18 sono stati restituiti. Il *campione* interessato era composto da 16 infermieri e 4 coordinatori, (2 infermieri non hanno riconsegnato il test), i *criteri d'inclusione* richiedevano un'anzianità degli infermieri di almeno 5 anni maturati all'interno di un servizio di terapia intensiva o la copertura del ruolo di coordinatore all'interno della struttura stessa; dei 14 infermieri intervistati 7 segnalano di aver maturato una esperienza in T.I. che va tra i 5 e i 10anni, gli altri 7 oltre i 10 anni. I centri coinvolti sono rispettivamente:

- U.O. Terapia Intensiva 1° dell'Osp. S.M. della Misericordia di Udine.
- U.O. Terapia Intensiva 2° dell'Osp. S.M. della Misericordia di Udine.
- Terapia Intensiva dell'Osp. di Cattinara di Trieste.
- Rianimazione dell'Osp. Civile di Gorizia.

Il metodo di indagine: a tale scopo ci si è serviti di un questionario, nel quale veniva chiesto al personale di dare un grado di validità ad ogni criterio menzionato nello strumento, secondo 2 valori: di efficacia e di applicabilità, contrassegnando il numero riportato

Tabella 5. Esempio di una checklist di valutazione/informazione utilizzata al momento del ricovero e durante la visita dei familiari (Critical Care Nurse,vol.22,n.6,Dec.2002) (12)

Prima visita:

1. Prendere contatti il più presto possibile. Stabilire il grado di parentela del familiare.
2. Dare informazioni al paziente/familiare riguardo la routine/programma.
3. Offrire al paziente/familiare una copia dell'opuscolo informativo. Far notare le informazioni più importanti. Scrivere il proprio nome sull'opuscolo.
4. Prendere visione delle regole di visita. Fargli comprendere che vi è un'attenzione rivolta alla famiglia e farli sentire i benvenuti.
5. Dare loro un numero di telefono riservato ai familiari. Controllare che sia scritto sull' opuscolo. Rassicurarli che potranno chiamare a questo numero per chiedere informazioni riguardo le condizioni cliniche del proprio caro.
6. Chiedere sempre se hanno domande o necessitino di chiarimenti prima di congedarsi.

Visite succesive:

1. Presentarsi. Se non si sono già conosciuti, scoprire qual è il loro rapporto/parentela con il paziente. Scoprire se questa è la prima visita.
2. Fornire loro un aggiornamento sulle condizioni del paziente.
3. Chiedere se hanno domande/chiarimenti.
4. Chiedere ai visitatori se desiderano parlare con il medico o altro personale del team.
5. Valutare i desideri/capacità del familiare a partecipare alle attività di cura verso il paziente (es. rinfrescarlo con strofinacci)
6. Incoraggiare il membro della famiglia a portare oggetti familiari(es. figure/musica/animali di pezza).

secondo la scala di LIKERT che va da un valore di 1 a 4, dove 1 stava per non efficace / non applicabile e 4 per molto efficace /facilmente applicabile.
Al termine del questionario è stato chiesto agli infermieri di esprimere la qualità assistenziale percepita nella propria unità operativa, con una scala di valori che andava tra: scarso, sufficiente, discreto e ottimo.

Risultati emersi: nella validazione dei singoli criteri si sono considerati non validati e quindi non efficaci quei criteri ai quali era dato un N° (**Frequenza**) delle risposte < a 9 (dove 9 corrisponde al 50% del N° delle risposte / criterio validato).
Dei 41 criteri esaminati, solamente 2 non sono stati validati per efficacia ed applicabilità, mentre 7 criteri non sono stati considerati facilmente applicabili se pur efficaci. Per quel che riguarda invece la qualità percepita 13 (72%) infermieri ritengono l'assistenza fornita ai familiari appena sufficiente, 1(6%) la ritiene scarsa, 4(22%) la ritengono discreta (vedi allegato: Tabella 4).

Discussione: i criteri *non* validati riguardano: - la visita periodica del familiare che, secondo il criterio, andrebbe documentata su di uno strumento dedicato; - e il disporre di un documento nel quale venga segnalata la volontà del familiare ad essere presente durante procedure/manovre/indagini; mentre si trovano di *difficile applicazione*: - definire tempi e modi per la trasmissione di comunicazioni informative telefoniche creando dove è possibile una linea preferenziale, - fornire materiale informativo sulle più comuni procedure del reparto, - rilevare e valutare periodicamente il grado di soddisfazione del familiare e diffonderne i risultati, - identificare e rendere disponibili nel *team* di cura alcuni operatori preparati per la gestione di casi difficili. Il personale probabilmente è ostacolato dalla carenza di risorse umane a disposizione e dal tempo spendibile per la realizzazione ed utilizzazione di strumenti operativi oltre a quello necessario per supportare il familiare nei momenti più difficili.

Conclusioni

Nonostante l'attività degli operatori sanitari abbia come principale destinatario il paziente, stanno assumendo sempre più importanza le politiche sanitarie ed assistenziali rivolte al supporto ed aiuto dei familiari che si trovano improvvisamente coinvolti nel ricovero di un proprio caro.
L'approccio al familiare nei centri di Terapia Intensiva comporta un intervento di tipo multidisciplinare, che vede interessati tutti gli operatori sanitari e che necessita per essere efficace, di una sua programmazione all'interno del più generale programma di cure.
L'infermiere da sempre svolge un importante ruolo nel promuovere una migliore qualità assistenziale e relazionale sia con il paziente che con i suoi familiari.
La pianificazione e l'utilizzo (anche sperimentali) di strategie e strumenti rivolti a promuovere una cultura ed una prassi attenta anche alle esigenze dei familiari non può che migliorare le loro aspettative e le attese favorendo alcuni importanti processi di cura come quello della comunicazione – comprensione.
Lo strumento è una delle tante possibili proposte di lavoro che hanno questo scopo, ma che contiene al suo interno stimoli ed indicazioni molte pratiche sin da subito attuabili.

Bibliografia

1. BACK D., ROOKE V., *The presence of relatives in the resusitation room*. Nurs Times. 1994 Jul 27-aug 2;90(30):34-5.
2. BARRATT F., WALLIS DN., *Relatives in the resuscitation room: their point of view*. J Accid. Emerg. Med. 1998 Mar; 15(2):109-11.
3. BASSIER PC., *The impact of education on nurses' beliefs regarding family presence in a resuscitation room*. Letter. J Nurse Staff Dev 1999; 15:126-31.
4. REDLEY B., BEANLAND C., BOTTI M., *Accompancying critically ill relatives in emergency departments*. Sistematic review. Journal of Advanced Nursig. Submitted for pubblication 2002, accepted for pubblication 2003;44(1):88-98.
5. CONNORS P., *Should relatives be allowed in the resuscitation romm*. Review. Nurs Stand. 1996 Jul 24;10(44):42-4
6. *Daley L., The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive cure setting*. Heart and Lung 1984; 13(3): 231-37
7. DI GIULIO P.(relatore), MAGOTTI A., *Stato dell'arte degli studi sui bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati in un reparto di terapia intensiva*. Atti del XIX Convegno nazionale Aniarti 2000. Reperibile su: http//www.aniarti.it/atti2000/2-5.htm
8. DOLAN B., *A drama within a crisis-relatives in the resuscitation room*.Review. J Clin Nurs. 1995 Sep;4(5):275
9. DOYLE CJ., POST H., BURNEY RE., MAINO J., KEEFE M., RHEE KJ. *Family partecipation during resusitation: an option*. Ann Emerg Med. 1987 Jun; 16(6):673-5
10. EICHORN DJ., MEYERS TA., MITCHELL TG., GUZZETTA CE. *Opening the doors: family presence during resuscitation*. J Cardiocasc Nurs. 1996 Jul;10(4):59-70
11. EICHON DJ., ET AL., *During invasive procedures and resuscitation:hearing the voice of the patient*. Review. Am J Nurs. 2001 May;101(5):48-55
12. A. HENNEMAN E., CARDIN S., *Family-Centrered Critical Care: A Pratical Appreach to Making it Happen*. Review. Critical Care nurse.2002, 22(6):12-19

13. ENA (Emergency Nurses Association) *Family presence at the bedside during invasive procedures and resuscitaton.* Position statement 2001.Reperibile su: http//www.ena.org.
14. Forrester Da., Murfhy Pa., Price DM., Monaghan JF., *Critical care family needs: nurse-family members confederate pairs.* Heart and Lung 1990; 19(6):655-61
15. Hanson C., Strawser D., *Family presence during cardiopulmonary resuscitation: Foote Hospital emergency department's nine year perspestive.* J Emerg Nurs.1992 Apr; 18(2):104-6
16. Kleinpell R., Rower MJ., *Needs of family Members of Intensive Care Unit Patients.* Applied Nursing Research, 1992; 5 (1):2-8
17. Kosciulek JF., *Relationship of family schema to family adaptatio to brain injury.* Brain Injury, 1997 ; 11(11):821-30
18. Leske JS., I*nterval psycometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory*. Sistematic review. Heart and Lung 1999; 20(3):236-44
19. Leske JS., *Needs of relatieves of critically patients: a follow-up.* Heart and Lung 1986; 15(2):189-193
20. Luyacano T., Boudreux ED., Francis JL., *Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department : a critical review and suggestions for future research.* Ann Emerg Med 2002; 40:193-205
21. Maclean SL., et al., *Family presence during cardiopolmonary resuscitation and invasive procedures: practies of critical care and emergency nurses.* J Emerg Nurs. 2003 Jun; 29(3):208-21
22. Magotti A., Saiani L., Drigo ML., *I bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati nelle terapie intensive del Trentino.* Rivista dell'Infermiere 1999; 18(3): 124-130
23. Massi P., Lumini E., Becattini G., Bambi S., Piovelli R., *La presenza dei familiari in sala emergenza durante manovre di rianimazione e procedure invasive: percezioni dei familiari e del personale sanitario* Revisione e studio qualitativo-descrittivo. Atti del Congresso Aniarti , 10 Maggio 2004; reperibile su: http//www.aniarti.it/atti 2004
24. Meyers TA., et al., *Family presence during invasive procedures and resuscitation.* Am J Nurs. 2000 Feb;100(2):32-42
25. Mitchell MH., Lynch MB., *Should relatives be allowed in the resuscitation romm?* J Accid. Emerg. Med 1997 Nov; 14(6): 366-9; discussion 370.
26. Montecchi F.(relatore), *Organizzazione delle visite e dell'attesa nelle terapie intensive italiane.* Atti del Congresso Aniarti 2000. Reperibile su: http//www.aniarti.it/atti2000/2-5.htm
27. Moggia F.(relatore), *I bisogni dei familiari dei parenti ricoverati in un reparto di terapia intensiva.* Atti del XIX Congresso Aniarti 2000. Reperibile su: http//www.aniarti.it/atti2000/2-6.htm
28. Norris L., Groves, *Investigation of selected psycolsocial needs of family members of critically ill adult patients.* Heart and Lung 1986; 15(2):194-199
29. O' Malley P., et all., *Critical nurse perceptions of family needs.* Heart and Lung 1991; 20:189-201
30. Patricia R., Mc Galey, *Family Presence during pediatric resuscitation: a focus on staff.* Review. Critical Care Nurse.2002 22(6):29-33
31. Redley B., et al., *Staff attitudes towards family presence during resuscitation.* Accid Emerg Nurs.1996 Jul;4(3):145-51
32. Sachs PR., Maitz EA., *Treating families of individuals with traumatic brain injury from a fasmily system prespectiv.* Jurnal of Head Trauma Rehabilitation, 1995;10(2):1-11
33. Stafford H., Albarran JW., *Resuscitatin and family presence: implication for nurses in critical care area.* Adv Clin Nurs. 1999;3:11-19.
34. Titlen MG., Zichi Cohen M., Craft MS., *Impact of adult critical care hospitalization: perception of patients, spouses, children and nurses.* Heart and Lung 1991; 20:174-82
35. Freshwater D., *Le abilità di councelling* ed. italiana a cura di Sasso L., Bianco M.; McGraw-Hill 2003
36. Perraro F., Morosi P., *Enciclopedia della gestione di qualità in Sanità.* CSE -Torino 2000

Note

1 Per relazione terapeutica o counselling si intende "un'interazione nella quale una persona offre ad un'altra persona attenzione e rispetto con intenzione di aiutarla ad esplorare, scoprire e chiarire modi e stili di vita ed affrontare le scelte ed i cambiamenti connessi alla malattia e alle diverse fasi della vita." Palmer (Freshwater D.,2003). L'assistenza infermieristica, come il counselling,è un processo interpersonale che ha lo scopo di assistere l'individuo nell'affrontare una crisi e/o nel gestire i traumi della vita, ha anche lo scopo, se necessario, di trovare un significato in ogni esperienza. (Sooh-bany,1999:39) In "le abilità di counselling" Freshwater D., Ed. a cura di Sasso L.,McGraw-Hill,2004.

2 Le situazioni particolari sono riferite a pazienti terminali/gravi, quelli destinati all'espianto d'organi e pazienti pediatrici nelle T.I. generali.

3 La percentuale qui riportata si riferisce allo studio medico come spazio dedicato, mentre il 46% pratica il colloquio nei corridoi ed il 24% in luoghi adibiti ad altri usi.

4 Il dipartimento di emergenza in questo contesto comprende il servizio di pronto soccorso e le unità di cura intensiva

5 Nella fattispecie ci riferiamo all'Accreditamento Volontario Professionale orientato all'eccellenza; una attività volontaria, sistematica e periodica, finalizzata a garantire il miglioramento continuo della qualità dei servizi sanitari, per ottenere i migliori risultati di salute possibili, in base alle conoscenze scientifiche ed alle risorse disponibili.

6 La qualità in sanità è secondo una definizione di Donabedian il rapporto tra i miglioramenti massimi raggiungibili sulla base delle conoscenze più avanzate e delle risorse disponibili. Per l'Organiz-zazione Mondiale della Sanità (OMS) è la capacità di soddisfare i bisogni dei pazienti secondo le conoscenze professionali più avanzate del momento, in funzione delle risorse disponibili.

Abstract

The care family centered of a patient admits in intensive care unit and emergency departments it's a point of discussion and it's not easy to solve in the italian health.

They are various elements that don't make easier family's involvment in the care process of critical patient, at first social-cultural, organized, structured, and educacional obstacles.

There are numerous studies develop in the last twenty years that highlight the family's necessity and needs, that is: 1)information/comunication needs; 2)support needs; 3)comfort needs; 4)nearnees needs; 5) to give meaning of experience needs.

Whereas few intervention carry out by meet these needs, even if the staff perceive themself like very well.

Therefore the objective of this content is to provide one possible strategy of action and practice becaouse health equipe be careful family's needs. After a synthesis of bibliography review and the quotation of racommendations ,realzed in an australian emergency department, it is propose one instrument for improve and to check the quality assistence direct to critical patients' family, and its successive validity in order to can use it in local reality.

Key wards: *Family needs, Family presence, Intencive care unit, Guidlines, Systematic review.*

Allegati:

Tabella n 4 : "Validazione strumento"

Raccomandazione n.1	EFFICACIA		APPLICABILITÀ	
	Non Eff./Poco:	**Effic./Molto:**	**Non App./Poco:**	**Applic./Facile:**
	N.Risposte (frequenza)	N.Risposte(frequenza)	N.Risposte(frequenza)	N.Risposte(frequenza)
Criterio 1.1	3	15	3	15
Criterio 1.2	3	15	0	18
Criterio 1.3	2	16	1	17
Raccomandazione n.2				
Criterio 2.1	3	15	5	12
Criterio 2.2	2	16	1	17
Criterio 2.3	1	17	2	16
Raccomandazione n.3				
Criterio 3.1	2	16	1	17
Criterio 3.2	3	15	6	12
Criterio 3.3	12	7	10	8
Criterio 3.4	0	18	3	15
Criterio 3.5	3	15	3	15
Criterio 3.6	2	16	6	12
Criterio 3.7	1	17	7	11
Criterio 3.8	8	10	10	8
Criterio 3.9	1	17	3	15
Raccomandazione n.4				
Criterio 4.1	0	18	7	11
Criterio 4.2	3	15	10	8
Criterio 4.3	6	12	12	6
Raccomandazione n.5				
Criterio 5.1	2	16	8	10
Criterio 5.2	2	16	2	16
Criterio 5.3	4	13	8	10
Raccomandazione n.6				
Criterio 6.1	2	16	4	14
Criterio 6.2	6	12	11	7
Criterio 6.3	6	12	6	12
Criterio 6.4	7	11	9	9
Criterio 6.5	7	11	10	8
Raccomandazione n.7				
Criterio 7.1	0	18	2	16
Criterio 7.2	1	17	1	17
Criterio 7.3	1	17	6	12
Criterio 7.4	0	18	3	15
Criterio 7.5	0	18	5	13
Raccomandazione n.8				
Criterio 8.1	1	17	7	11
Criterio 8.2	2	16	10	8
Criterio 8.3	1	17	4	14
Criterio 8.4	6	12	3	15
Criterio 8.5	2	16	1	17
Criterio 8.6	3	15	7	11
Criterio 8.7	2	16	3	15
Raccomandazione n.9				
Criterio 9.1	1	17	5	13
Criterio 9.2	10	8	9	9
Criterio 9.3	8	10	8	10