

## CAPITOLO II

### *La mia indagine: scopo dello studio ed elaborazione dei questionari*

Il progetto di indagare presso l'Unità di Terapia Intensiva del Presidio Ospedaliero della città in cui vivo, è nato dalla curiosità di verificare se, nella nostra realtà, c'è corrispondenza o meno tra i bisogni degli utenti che hanno vissuto un'esperienza tanto forte e ciò che gli infermieri, che prestano la propria assistenza in Terapia Intensiva, percepiscono come bisogni delle persone di cui si prendono cura.

Lo studio condotto prende spunto, come già accennato, dalla ricerca eseguita in precedenza dal Dott. Marc A. Cornock, ed è stato realizzato utilizzando uno strumento unico da poter sottoporre tanto agli utenti, quanto agli infermieri di Terapia Intensiva.

La costruzione del questionario, utilizzato per raccogliere i dati necessari allo studio, è stata sicuramente una delle tappe più impegnative, ed il prodotto finale è stato oggetto di molteplici revisioni, prima di poter essere usato per lo scopo prefissato.

Rispetto al lavoro del Dott. Marc A. Cornock ci sono delle salienti differenze

nelle modalità di conduzione dello studio, che mi preme sottolineare.

Differente è, innanzitutto, l'utenza di riferimento; il Dott. Cornock aveva ammesso nel suo campione utenti che avessero come requisiti essenziali la conoscenza della lingua inglese e l'essere stati sottoposti a ventilazione meccanica durante la degenza; il presente studio, invece, prende in considerazione utenti non necessariamente di lingua italiana, (possibilità di tradurre oralmente le domande in lingua inglese/francese) con differenti condizioni di salute, degenti in Rianimazione e nell' Unità di Terapia Intensiva Coronarica.

All'interno della stessa Unità di Rianimazione ho incontrato persone con situazioni molto diverse, l'una dall'altra.

Il setting, strutturato su modello open space con in più la presenza di tre camere singole per un totale di dieci posti letto, accoglie persone che hanno affrontato interventi chirurgici piuttosto impegnativi ma che sono assolutamente coscienti e che, a condizioni stabilizzate, vengono trasferite presso altri settings a minor intensità di cura; accoglie, altresì, persone che sono ospiti da lungo tempo, con patologie e conseguenti handicap purtroppo non risolvibili, sottoposte a ventilazione meccanica, a sedazione ed a nutrizione artificiale; persone che hanno subito grandi traumi, per esempio incidenti stradali, che vivono l'esperienza della ventilazione meccanica e della sedazione ma che poi, a distanza di qualche giorno, vengono svezzate e recuperano pian piano le proprie funzioni ed anche persone, infine, che sono giunte al fine vita in situazioni estremamente complesse da gestire.

Il Setting B, Unità di Terapia Intensiva Coronarica, si configura come un ambiente differente da quello della Rianimazione.

Gli utenti sono accolti in due camere a tre letti e due camere singole, per un

totale di otto posti letto, e non esiste struttura open space.

Difficilmente persone che necessitano della ventilazione meccanica e della sedazione, in passato, sono state ospiti dell' U.T.I.C.

Recentemente, però, l'orientamento vigente è quello di organizzare, per gli infermieri operanti in questo setting, un tirocinio da svolgere nell'Unità di Rianimazione, affiancati dai colleghi che vi lavorano, al fine di saper gestire autonomamente l'assistenza a persone che, oltre alla patologia cardiaca, presentino criticità trattate, fino ad oggi, prevalentemente nell'Unità di Rianimazione.

Nel mio caso, avendo preso in considerazione utenti bisognosi di differenti livelli di assistenza, anche il secondo criterio di ammissione al campione utilizzato dal Dott. Cornock è venuto meno: l'essere stati sottoposti a ventilazione meccanica durante la degenza in Terapia Intensiva non ha, infatti, rappresentato una condizione senza la quale non si potesse poter partecipare allo studio.

La seconda rilevante differenza, nella modalità di conduzione del lavoro, riguarda i tempi con cui i questionari sono stati sottoposti all'attenzione degli utenti.

Il Dott. Cornock, come accennato nel precedente capitolo, aveva contattato le persone a distanza di due giorni dalla loro dimissione, costituendo, questa condizione, in alcuni casi, un limite allo studio stesso poiché le persone, come spesso accade quando si sogna, avevano già dimenticato le sensazioni e le percezioni avute nei giorni precedenti.

Il presente studio ha preso in considerazione, invece, sia persone coscienti che persone che, durante la permanenza in Terapia Intensiva, non lo erano.

Ho contattato le persone coscienti ed in grado di ascoltarmi e rispondermi,

direttamente durante la loro degenza, nel loro letto di ospedale, chiedendo il permesso di potermi sedere dieci minuti accanto a loro e di poter porre delle domande e raccogliere conseguentemente dei dati.

Per le persone che durante la degenza in Terapia Intensiva non erano in grado di collaborare, o perché ventilate meccanicamente e sedate, o perché in quel momento estremamente sofferenti e poco collaboranti, ho atteso alcuni giorni, intervistandole, in alcuni casi, dopo la dimissione dall'Unità di Terapia Intensiva, quando sono state trasferite in settings a minor intensità di cura.

Come il Dott. Cornock, in premessa al questionario, avevo previsto poche righe per spiegare la modalità di compilazione ed alcune domande per ottenere dati sul sesso, l'età, il titolo di studio e la professione degli utenti ed il sesso, l'età, il titolo di studio, l'anzianità lavorativa complessiva e l'anzianità lavorativa in Terapia Intensiva, degli infermieri.

In realtà sono stati pochissimi i casi in cui gli utenti hanno compilato da soli il questionario; la maggior parte di essi ha preferito parlarne con me, farsi leggere e rileggere attentamente le domande, prima di rispondere.

L'iniziale perplessità circa il grado di collaborazione di persone che percepivo tanto sofferenti e preoccupate per il proprio stato di salute è stata spazzata via, come nuvole dal vento, alla prima stretta di mano che ho ricevuto, presentandomi con il questionario e spiegando brevemente di cosa si trattasse.

Già chiedere all'utente appena incontrato il proprio nome e chiamarlo durante il colloquio, lo ha reso partecipe del mio progetto e disponibile ad aiutare me, nella realizzazione del mio lavoro, e l'assistenza infermieristica in generale.

Fondamentale è stato il rispetto dell'intimità e della privacy degli utenti con cui sono entrata in contatto; ho scelto di colloquiare con essi quando non erano presenti altre persone in stanza o vicino al loro letto ed ho utilizzato un

linguaggio semplice ed un tono pacato della voce, che potessero trasmettere, il più possibile, serenità.

La gratificazione più grande è stata constatare che le persone ricoverate in Terapia Intensiva hanno voglia di parlare della propria esperienza ed espongono, con piacere, considerazioni come se, inconsciamente, siano in attesa, da sempre, di qualcuno che abbia voglia di raccogliere la loro testimonianza e le loro confidenze; il tutto in un piacevole clima di rispetto e di fiducia.

La costruzione dello strumento di indagine è stato il passo iniziale del presente studio.

Per realizzarlo ho preso spunto dal questionario utilizzato da Cornock, modificandolo in alcuni aspetti.

Le cinquanta domande originarie sono state dimezzate poiché mi sono sembrate troppe ed ho avuto la sensazione che potessero disorientare la persona nelle risposte. Le voci che trattavano aspetti simili sono state accorpate, altre eliminate, perché non ritenute significative, ed altre ancora aggiunte.

Il primo riferimento che mi è venuto in mente durante la stesura del questionario è stata la Piramide dei Bisogni ideata dallo psicologo statunitense Abraham Maslow, studiata ed analizzata più volte, durante il corso di studi infermieristico.

Primo di sette figli in una famiglia di immigranti ebrei di origine russa, Abraham Maslow fu un esponente di spicco della cosiddetta “psicologia umanistica”.

Dal 1951 al 1969 fu a capo del Dipartimento di Psicologia dell’Università Brandeis, a Waltham, nel Massachusetts.

Nel 1954 pubblicò “ Motivation and personality”<sup>3</sup> (Motivazione e personalità), in cui espose la teoria di una gerarchia di motivazioni che muove dalle più basse (originate da bisogni primari - fisiologici) a quelle più alte (volte alla piena realizzazione del proprio potenziale umano - autorealizzazione).

Secondo Maslow, bisogni e motivazioni hanno lo stesso significato e si strutturano in gradi, connessi in una gerarchia di prepotenza relativa; il passaggio ad uno stadio superiore può avvenire solo dopo la soddisfazione dei bisogni di grado inferiore.

Egli sostiene che la base di partenza per lo studio dell'individuo è la considerazione di esso come globalità di bisogni ed afferma che, saper riconoscere i bisogni dell'individuo, favorisce un'assistenza centrata sulla persona.

Ogni individuo è unico ed irripetibile; i bisogni, invece, sono comuni a tutti, si condividono, ci accomunano e fanno vivere meglio, se vengono soddisfatti. Maslow suddivide i bisogni in “fondamentali” e “superiori”, ritenendo, questi ultimi, quelli psicologici e spirituali.

Di fatto, però, la non soddisfazione dei bisogni fondamentali, definiti anche elementari, porta alla non soddisfazione di quelli superiori.

Le teorie di Maslow permettono di porsi in una condizione di autocritica analizzando la personale capacità di soddisfare i propri bisogni ed, in base a questi, di saper comprendere i bisogni dell'altro.

La scala dei bisogni ideata dallo psicologo statunitense è suddivisa in cinque differenti livelli, dai più elementari (necessari alla sopravvivenza dell'individuo), ai più complessi (di carattere sociale).

---

<sup>3</sup> Abraham H. Maslow, Motivation and personality, Harper & Row Publishers, New York, 1954

L'individuo si realizza passando per i vari stadi, che devono essere soddisfatti in modo progressivo.

La scala che ne deriva è internazionalmente conosciuta come “*La Piramide di Maslow*” (Immagine nr. 1).

I livelli di bisogno concepiti sono:

1. *bisogni fisiologici (fame, sete, ecc.);*
2. *bisogni di salvezza, sicurezza e protezione;*
3. *bisogni di appartenenza (affetto, identificazione);*
4. *bisogni di stima, di prestigio, di successo;*
5. *bisogni di realizzazione di sé (realizzando la propria identità e le proprie aspettative e occupando una posizione soddisfacente nel gruppo sociale).*



Immagine nr. 1 Piramide dei bisogni di Abraham H. Maslow

Nella costruzione del questionario ideato i punti cardinali sono stati rappresentati dal questionario del Dott. Cornock e dalla Piramide dei Bisogni di Abraham Maslow.

Da un lato ho voluto cioè utilizzare le stesse domande di Cornock per poter poi paragonare i risultati ottenuti; dall'altro, ho voluto aggiungere alcune voci per fare in modo che tutti i livelli di bisogno concepiti da Maslow fossero

rappresentati, rinforzando alcuni aspetti che, secondo me, Cornock aveva trascurato.

Nel questionario ho volutamente scelto una sequenza che mescolasse le voci inerenti i bisogni puramente fisiologici a quelli inerenti la sfera psicofisica, psicologica e spirituale dell'individuo, per far sì che, né gli utenti, né gli infermieri interpellati, potessero essere condizionati ed influenzati dall'ordine delle voci, nelle loro risposte.


L'ultima differenza tra il lavoro del Dott. Cornock ed il presente studio, che voglio citare, è relativa alla compilazione del questionario. Come spiegato in precedenza, Cornock aveva chiesto ad utenti ed infermieri di assegnare un punteggio (0,1,2,3,4) ad ognuna delle 50 voci del questionario e di indicare poi le 3 voci corrispondenti ai 3 bisogni ritenuti prioritari.

Allo scopo di snellire la compilazione, ho invitato le persone intervistate solamente a contrassegnare con i numeri 1,2,3,4,5, le voci corrispondenti ai 5 bisogni ritenuti prioritari, indicando con "1" il primo, in ordine di importanza, e con "5", l'ultimo.

Il prospetto seguente (Tabella nr. 1) elenca le venticinque voci del questionario realizzato.



1	Avere letto e cuscino scomodi
2	Essere sottoposto a frequenti misurazioni dei parametri vitali e/o ad esami emato fisici
3	Percepire che l'infermiere è preoccupato per lo stato di salute della persona
4	Avere preoccupazioni relative alla sfera affettiva/sexuale
5	Trovarsi in un ambiente troppo caldo o troppo freddo
6	Essere nudi e non avere privacy
7	Avvertire la presenza di persone che parlano intorno al letto
8	Non essere certi di aver ben compreso le spiegazioni circa il proprio stato di salute ed i trattamenti ricevuti ed avere strani "macchinari" intorno
9	Sentire la mancanza dei propri familiari
10	Sentire dolore
11	Percepire la costante presenza di infermieri che svolgono attività intorno al proprio letto
12	Percepire la presenza di troppa luce anche di notte e non riuscire a dormire
13	Avvertire cattivi odori intorno
14	Avere paura del futuro e/o paura di morire
15	Avere sete
16	Avere tubi nel naso e/o nella bocca e non essere in grado di comunicare
17	Sentire altri pazienti che si lamentano
18	Non conoscere la durata della propria degenza in Terapia Intensiva
19	Avere paura dell'incontinenza e di sporcare il letto
20	Avvertire disagio durante le pratiche igieniche perché l'acqua è troppo fredda/calda
21	Non sapere dove si è, che giorno è, che ore sono e/o essere annoiato
22	Avere fame
23	Essere svegliati durante il sonno notturno da allarmi vari e telefono che squilla
24	Non poter ricoprire il ruolo abituale nella famiglia e/o avere preoccupazioni lavorative e/o finanziarie
25	Avere la sensazione di soffocare

 Voci aggiunte

 Voci mantenute e/o modificate

Tabella nr. 1 Voci del questionario realizzato

Le voci colorate in verde chiaro sono quelle derivate dal lavoro di Marc A. Cornock.

Alcune di esse sono rimaste invariate e sono state solamente tradotte in lingua italiana; altre derivano dall'accorpamento di più voci ed altre ancora prendono spunto dalle voci originarie, ma hanno subito delle modifiche.

I punti colorati in celeste, elencati di seguito, sono, invece, quelli aggiunti al questionario originario:

*3) Percepire che l'infermiere è preoccupato per lo stato di salute della persona*

*4) Avere preoccupazioni relative alla sfera affettiva/sexuale*

*19) Avere paura dell'incontinenza e di sporcare il letto*

*20) Avvertire disagio durante le pratiche igieniche perché l'acqua è troppo fredda/calda*

*22) Avere fame*

*25) Avere la sensazione di soffocare*

3) L'osservazione delle espressioni sul volto degli infermieri è comune nelle persone ricoverate, in stato di coscienza; la persona cerca, infatti, spesso conferma alle parole che l'infermiere le dice nell'espressione del suo volto, come se la mimica fosse, ed in molti casi lo è, più importante delle parole. Scorgere un'espressione preoccupata può far apparire il proprio stato di salute ben più grave e trasmettere angosce e preoccupazioni.

4) La sfera affettiva e sessuale non era stata indagata dalle 50 domande del Dott. Cornock ; egli, infatti, nomina la mancanza dei familiari, le preoccupazioni lavorative e il non poter ricoprire il ruolo abituale all'interno della famiglia, ma non accenna specificatamente alla sfera affettiva, né a quella sessuale.

19) La voce corrispondente alla paura dell'incontinenza e di sporcare il letto è stata un'aggiunta fondamentale. La persona degente in Terapia Intensiva, infatti, sperimenta purtroppo l'allettamento e spesso il mancato controllo degli sfinteri.

20) La voce fa riferimento al disagio che un utente, degente in Terapia Intensiva, può avvertire durante le pratiche igieniche.

Immaginiamo una persona che non sia in grado di poter provvedere autonomamente alla propria igiene e che magari non sia neppure in grado di comunicare, e pensiamo al disagio che può provare se avverte la temperatura, con cui viene lavata, troppo elevata o troppo bassa.

22) 25) Le ultime due voci aggiunte, la fame e la sensazione di soffocare, sono state ritenute, anch'esse, basilari. Cornock aveva previsto nel suo questionario solo l'aver sete e non l'aver fame, ed aveva indicato come disagio l'avere tubi nel naso o nella bocca, senza però fare riferimento specifico ad una funzione fondamentale che è il respirare.

È possibile che Cornock abbia voluto comprendere la paura dell'incontinenza e la sensazione di soffocare nella voce "non avere il controllo di se stessi", ma si è ritenuto necessario creare dei punti specifici che fossero più chiari per le persone che hanno partecipato allo studio, tanto utenti, quanto infermieri.

In conclusione, con riferimento alla Piramide dei Bisogni di Maslow, le voci aggiunte intensificano la sfera della fisiologia (fame, sesso, respirazione, eliminazione), della sicurezza (preoccupazione) e quella dell'appartenenza (affettività).

Esaminiamo adesso le domande che facevano parte del questionario di Cornock ma che si è ritenuto opportuno eliminare dal nuovo questionario.

Nella tabella seguente (Tabella nr. 2), che riproduce le 50 voci del Dott. Cornock, i tre colori diversi indicano le voci che sono state mantenute

fedelmente, quelle che sono state eliminate e quelle che hanno subito modificazioni.

1	Being restricted by tubes/lines
2	Not having nurses introduce themselves
3	Having the nurse be in too much of a hurry
4	Being thirsty
5	Having your blood pressure taken often
6	Uncomfortable bed or pillow
7	Hearing the telephone ring
8	Frequent physical examination by doctor or nurse
9	Having strange machines around you
10	Feeling the nurses are watching the machines closer than they are watching you
11	Hearing the buzzers and alarms from the machinery
12	Nurses and doctors talking too loud
13	Having to wear oxygen
14	Missing your husband or wife
15	Not having treatments explained to you
16	Hearing your heart alarm monitor go off
17	Having nurses constantly doing things around your bed
18	Having tubes in your nose or mouth
19	Not knowing what time it is
20	Hearing other patients cry out
21	Having men and women in the same room
22	Only seeing family and friends for a few minutes each day
23	Not knowing when to expect things to be done
24	Be awakened by nurses
25	Unfamiliar and unusual noises

26	Watching treatments being given to other patients
27	Having to look at the pattern of tiles on the ceiling
28	Not being able to sleep
29	Not being able to move your hands/arms because of intravenous lines
30	Being aware of unusual smells around you
31	Having lights on constantly
32	Being in pain
33	Seeing intravenous bags over your head
34	Being stuck with needles
35	Not knowing where you are
36	Having nurses use words you cannot understand
37	Not being in control of yourself
38	Not knowing what day it is
39	Being bored
40	Having no privacy
41	Being cared for by unfamiliar doctors
42	Being in a room which is too hot or cold
43	Hearing people talk about you
44	Not being able to communicate
45	Fear of death
46	Not knowing the length of stay in ICU
47	Being unable to fulfil family roles
48	Financial worries
49	Fear of AIDS
50	Being pressurised to consent to treatments



Voci eliminate



Voci mantenute



Voci modificate

Tabella nr. 2 Questionario Dott. Marc A. Cornock: scelta delle voci per il nuovo questionario

Le voci che sono state eliminate dall'originario questionario sono in totale 23.

Tra queste voglio in particolare soffermarmi su “Not having nurses introduce themselves”, “ Having the nurse be in too much of a hurry”, “Having men and women in the same room”, “Only seeing family and friends for a few minutes each day”.

Ho scartato le prima voce perché durante la mia esperienza di tirocinio in Rianimazione ed in U.T.I.C. ho notato che presentarsi per gli infermieri è la prima cosa, tanto che l'utente assistito sia cosciente, quanto che in quel momento non lo sia; ho eliminato la seconda voce perché nell'Unità di Terapia Intensiva considerata, in particolar modo in Rianimazione, il rapporto tra il numero degli assistiti e quello degli infermieri è equilibrato e consente di potersi prendere cura della persona, senza essere di fretta.

La voce relativa alla compresenza di uomini e donne nella stessa stanza è stata esclusa dal questionario perché in Rianimazione, dove è presente una struttura open space, si cerca di ovviare al problema con l'utilizzo di tende isolanti durante le pratiche igieniche, e lo stesso avviene in U.T.I.C., laddove non è possibile accogliere uomini e donne in stanze separate.

Ho eliminato, infine, la voce relativa alla visita per pochi minuti al giorno, poiché la Terapia Intensiva del Presidio Ospedaliero Misericordia di Grosseto sta sperimentando il progetto della Terapia Intensiva aperta che consente a familiari ed amici di poter far visita al proprio caro/amico in qualunque orario della giornata, ad eccezione del momento della visita medica e delle pratiche igieniche. Ho mantenuto tra le voci, invece, “sentire la mancanza dei propri familiari” (laddove il Dott. Cornock indicava solo come marito e moglie) perché credo che, al di là della possibilità di visita, possa essere lo stesso ambiente ospedaliero ad indurre la mancanza delle persone significative, con cui

solitamente condividiamo la vita, in contesti differenti.

Per concludere la mia analisi, tra le 5 voci mantenute, ma modificate, rispetto al questionario originario, mi preme segnalare la numero 40, 45 e 13.

All'assenza di privacy si è aggiunta la dicitura “essere nudo”, condizione che accomuna tanto gli utenti di Rianimazione, quanto quelli di Terapia Intensiva Coronarica e che, secondo me, poteva rappresentare un disagio.

Alla voce “paura della morte” si è aggiunta “paura del futuro”; durante la costruzione del questionario, cercando di immedesimarmi in una persona degente in Terapia Intensiva, ho realizzato che a volte può far più paura la prospettiva di un futuro in cui la condizione di salute sia incerta, piuttosto che quella di morire.

Infine, ho cambiato la voce “sentire la mancanza di tuo marito/tua moglie” in “sentire la mancanza dei tuoi familiari”, comprendendo così figli, fratelli, nipoti, genitori, ecc.

Prima di proporre i questionari agli infermieri ed agli utenti appartenenti al campione, ho presentato regolare richiesta (Allegato C) necessaria per poter procedere all'indagine, che poi ho successivamente condotto.

Una breve informativa (Allegato D) precede i questionari (Allegato E) (Allegato F) che risultano speculari per le venticinque voci e differiscono solamente per le domande di ordine demografico, che si trovano in premessa ai questionari stessi.