



etica in medicina cardiopolmonare

Morire in Terapia Intensiva*

L'opinione dei familiari

Daren K. Heyland, MD, MSc; Graeme M. Rocker, MHSc, DM;
Christopher J. O'Callaghan, DVM, MSc, PhD; Peter M. Dodek, MD, MHSc;
Deborah J. Cook, MD, MSc

Obiettivi: Descrivere l'opinione dei familiari sull'assistenza prestata ai pazienti critici che muoiono in Terapia Intensiva (TI).

Disegno di studio: Studio multicentrico, prospettico osservazionale.

Partecipanti: Sei TI universitarie canadesi.

Metodi: Sono stati reclutati nello studio i pazienti di TI in ventilazione meccanica per più di 48 ore e poi deceduti. Dopo tre o quattro settimane dalla morte dei pazienti è stato inviato, tramite posta, un questionario ad un membro prescelto della famiglia che avesse fatto visita almeno una volta al paziente durante la degenza in TI. Sono stati ottenuti diversi livelli di soddisfazione per quanto riguarda i seguenti aspetti: assistenza del malato terminale, comunicazione, processo decisionale ed esperienza globale in TI.

Risultati principali: I questionari sono stati inviati a 413 familiari; ci sono pervenuti 256 questionari completi (percentuale di risposta, 62%). Nelle ore precedenti alla morte, le condizioni del paziente sono state definite "assolutamente confortevoli" dal 34,8% dei familiari, "molto confortevoli" dal 23,8% "abbastanza confortevoli" dal 32%. I familiari hanno inoltre dichiarato di aver ricevuto "molto sostegno" (57,7%) o "abbastanza sostegno" (30,7%) da parte del personale della TI. La maggior parte (82,2%) ha asserito che la vita del paziente non è stata né prolungata né abbreviata inutilmente. La maggior parte dei familiari (90,4%) ha preferito essere in qualche modo partecipe al processo decisionale. Nel complesso, il 52% delle famiglie ha definito l'assistenza prestata "eccellente", il 31% "molto buona", il 10% "buona", il 4% "discreta" ed il 2% "scarsa". Complessivamente, il grado di soddisfazione per l'assistenza prestata al malato terminale si è associata in modo significativo alla completezza d'informazione, al rispetto e alla compassione nei confronti sia del paziente che della famiglia. Il grado di soddisfazione per l'assistenza è risultato associato, inoltre, al livello qualitativo e quantitativo delle cure ricevute.

Conclusione: La maggior parte delle famiglie dei pazienti deceduti in TI si dichiara soddisfatta delle cure prestate negli ultimi giorni di vita del proprio congiunto. L'adeguata comunicazione, il corretto processo decisionale, il rispetto e la compassione mostrati nei confronti sia del malato in agonia che della famiglia, si sono rivelati determinanti nel contribuire alla soddisfazione delle famiglie.
(CHEST Edizione Italiana 2003; 3:101-1106)

Parole chiave: cure intensive; soddisfazione familiare; qualità delle cure

Abbreviazioni: IC = intervallo di confidenza; OR = odds ratio

A livello internazionale si sta progressivamente diffondendo la convinzione che i malati, negli ultimi giorni di vita, preferirebbero ricevere un'assistenza domiciliare e morire a casa.¹⁻³ Da alcuni studi inoltre è emerso che i pazienti più anziani, potendo scegliere prima di morire, opterebbero per cure meno istituzionalizzate e meno intensive di un supporto tecnologicamente più avanzato.^{4,5} Negli ultimi mesi di vita inoltre viene spesso mantenuto il sup-

porto delle condizioni vitali,⁴ nonostante i pazienti e i familiari preferiscano cure palliative. Circa il 50% dei pazienti terminali ricoverati in TI prova dolore, da moderato a severo, negli ultimi 3 giorni di vita.⁵ Inchieste condotte in TI statunitensi documentano notevoli variazioni,⁶ errori medici⁷ e profonda frustrazione del personale infermieristico in corso di assistenza a malati terminali.⁸ Visti i risultati, non c'è da sorprendersi di episodi conflittuali riportati tra

medici e famiglie e di bassi livelli di soddisfazione riferiti da familiari di pazienti ricoverati in TI.^{9,10}

È stato recentemente documentato che il 73% dei canadesi muore in ospedale e circa il 20% dei decessi avviene in reparti specialistici.¹¹ Da dati registrati nella provincia dell'Ontario emerge che è in aumento il numero dei pazienti, di età superiore o uguale ai 65 anni, deceduti per patologie non tumorali in ospedale e in reparti specialistici.¹² Questi dati fanno sorgere la domanda se la modalità con cui avviene un così elevato numero di morti in ospedale sia percepita in modo adeguato. Si ritiene che le probabili preoccupazioni per le cure fornite al malato terminale riguardino soprattutto quelle morti "istituzionalizzate" e "tecnologicamente supportate" della TI.

L'obiettivo di questo studio è quello di descrivere l'esperienza della morte in TI vissuta dalle famiglie. In uno studio precedente è stato descritto, per tutti i pazienti di TI, il grado generale di soddisfazione per il processo decisionale.¹³ Questo articolo focalizza l'attenzione sul livello di soddisfazione per le cure prestate a pazienti agonici in TI ed include dati unici riguardo il punto di vista delle famiglie sulla qualità delle cure nelle ore precedenti la morte del proprio congiunto.

MATERIALI E METODI

Lo studio è consistito in un'indagine prospettica multicentrica che ha coinvolto le TI di sei ospedali terziari canadesi. Le sei TI, con pazienti post-chirurgici e medici, erano universitarie e a tipologia amministrativa indipendente. Le TI partecipanti, caratterizzate da un rapporto medio infermiere-paziente di 1:1, avevano da 8 a 24 posti letto occupati in media dal 77 al 98%. Le cure cliniche erano assicurate dai medici della TI, con numero variabile di medici strutturati e di medici in formazione. La maggior parte delle TI partecipanti disponeva di servizi di supporto offerti da assistenti sociali (cinque su sei TI), sacerdoti ed assistenti spirituali (sei su sei TI), esperti in etica clinica (quattro su sei TI) ed un comitato etico (sei su sei TI).

Sono stati selezionati i parenti dei pazienti deceduti in TI, sottoposti a ventilazione meccanica per più di 48 ore e con un minimo di 48 ore di degenza. La scelta di pazienti con una degenza minima di 48 ore è stata dettata dalla necessità di selezionare solo i familiari con un contatto con la TI di durata sufficientemente adeguata. I familiari che hanno completato il questionario hanno fatto visita al paziente almeno una volta durante la degenza in TI. Nel caso di più familiari in visita allo stesso

paziente, il parente prossimo nominato dal paziente stesso rappresentava il nostro punto di riferimento. Abbiamo escluso il parente prossimo incapace di comprendere il questionario per motivi di tipo linguistico, cognitivo o culturale.

Il questionario

Abbiamo formulato un questionario volto a quantificare il grado di soddisfazione dei familiari relativamente alle cure prestate in TI. I metodi di formulazione del questionario e le prove di validità ed attendibilità a cui è stato sottoposto sono stati pubblicati in altri articoli.^{14,15} Il questionario era costituito da tre sezioni. La prima sezione riguardava in modo specifico gli argomenti correlati alla qualità dell'assistenza al paziente terminale in TI. Le definizioni sono state riportate da articoli sulla qualità della vita pubblicati in passato.¹⁶⁻¹⁹ Tre di queste definizioni sono state ricavate dall'opinione di esperti in campo medico¹⁷⁻¹⁹ mentre una è basata su una ricerca di tipo qualitativo in pazienti con patologie croniche.¹⁶ Da come si può dedurre, è molto importante definire l'assistenza terminale dal punto di vista del paziente stesso. Singer et al¹⁶ hanno ricavato da questionari relativi ad un gruppo selezionato di pazienti in dialisi, HIV positivi e ricoverati in istituti per lungo degenti, cinque temi principali apparentemente correlati alla qualità di vita del paziente terminale: ricevere una terapia adeguata per il dolore e per i sintomi della malattia, evitare un inutile prolungamento dell'agonia, mantenere il controllo di se stessi, alleviare parenti e amici dal peso delle responsabilità, rinforzare il legame d'affetto con i propri cari. Abbiamo formulato delle domande, riadattate all'ambiente della TI, per poter descrivere le opinioni delle famiglie in relazione a tali importanti aspetti dell'assistenza al malato terminale.

La sezione successiva è stata finalizzata a dare una valutazione generale sulla qualità delle cure ed è stata modellata sulla falsa riga del "Patient Judgements of Hospital Quality questionnaire", valido e ben collaudato strumento di valutazione messo a punto negli Stati Uniti alla fine degli anni Ottanta.²⁰ Sono state mantenute sia l'impostazione delle domande che le stesse opzioni di risposta, anche se con alcune modifiche apportate in conformità al nuovo contesto di TI e alle opzioni relative al processo decisionale. La terza parte del questionario affronta in modo più dettagliato il grado di soddisfazione per i processi decisionali, dato che una cura di scadente qualità può derivare da una scarsa comunicazione e/o da un inadeguato processo decisionale.^{21,22}

Raccolta dati

In ciascuna delle TI partecipanti, un assistente di ricerca identificava i possibili pazienti reclutabili. Alla morte del paziente, venivano richiesti i recapiti del parente prossimo. Da tre a quattro settimane dopo la morte del congiunto, veniva inviato al parente il questionario, firmato dal direttore dell'ospedale. In caso di mancata risposta, il questionario veniva inviato nuovamente quattro settimane più tardi. In tutte le TI è stata ottenuta l'approvazione del comitato etico mentre non è stato richiesto il consenso informato.

*Dal Department of Medicine (Dr. Heyland), Kingston General Hospital, Kingston, ON; Department of Community Health and Epidemiology (Dr. O'Callaghan), Queen's University, Kingston, ON; Department of Medicine (Dr. Rucker), Queen Elizabeth Health Sciences Center and Dalhousie University, Halifax, NS; Program in Critical Care Medicine and Center for Health Evaluation and Outcome Sciences (Dr. Dodek), St. Paul's Hospital and University of British Columbia; Departments of Medicine and Clinical Epidemiology (Dr. Cook), McMaster University, Hamilton, ON, Canada.

Il Dr. Heyland è un Career Scientist dell'Ontario Ministry of Health. Il Dr. Cook è Presidente del Canada Research.

Il Canadian Intensive Care Foundation e il Queen Elizabeth II Health Sciences Center Research Foundation hanno fornito un supporto economico parziale per questo studio.

Manoscritto ricevuto il 27 agosto 2002; revisione accettata il 12 novembre 2002.

La riproduzione di questo articolo è vietata in assenza di autorizzazione scritta dell'American College of Chest Physicians (e-mail: permissions@chestnet.org).

Corrispondenza: Daren K. Heyland, MD, MSc, Angada 3, Kingston General Hospital, Kingston, ON, K7L 2V7, Canada; e-mail: dkh2@post.queensu.ca

(CHEST 2003; 124:392-397)

Sono state ottenute medie, DS, tavole di frequenza, percentuali, proporzioni, per descrivere i pazienti, i membri della famiglia e le loro risposte. È stato sviluppato un modello di regressione lineare confrontando l'entità (proporzione) delle risposte "assolutamente soddisfatti" (in relazione ad ogni altro livello di soddisfazione), per determinare quali variabili fossero correlate al livello di soddisfazione globale riguardante l'assistenza dei pazienti terminali in TI. Le variabili indipendenti includevano risposte a quesiti relativi ai membri della famiglia, al paziente e alle caratteristiche del luogo. La maggior parte delle co-variate indipendenti ha avuto una scarsità di risposte finali tale da richiedere una riduzione del numero delle categorie da 5 a 3. Queste ed altre variabili modificate sono state introdotte nel modello statistico come variabili fantasma. Solo l'età delle persone che hanno risposto al questionario ed il valore del punteggio APACHE II del paziente sono state considerate delle variabili distribuite in modo continuo.

RISULTATI

I questionari sono stati inviati ad un familiare selezionato per ciascuno dei 413 pazienti critici eleggibili deceduti; ci sono pervenuti 256 questionari completi (percentuale di risposta del 62%). Nelle Tabelle 1 e 2 vengono descritte rispettivamente le caratteristiche della popolazione dei pazienti deceduti e il livello delle cure prestate al momento della morte. La maggior parte dei familiari che ha risposto al questionario è rappresentata dai coniugi (45%) e secondariamente dai figli (32%).

Tabella 1—Caratteristiche demografiche della popolazione dello studio (n = 256)*

Caratteristiche	Valori
Età media, anni (DS)	66,0 (15,5)
Sesso, N° (%)	
Femmine	106 (41,4)
Maschi	150 (58,6)
Razza, N° (%)	
Bianca	238 (93,0)
Altre	18 (7,0)
Diagnosi d'ingresso, N° (%)	
Cardiovascolare	65 (25,4)
Respiratoria	85 (33,2)
Neurologica	27 (10,5)
Sepsi	31 (12,1)
Trauma	9 (3,5)
Gastrointestinale	31 (12,1)
Altre	8 (3,1)
Condizioni di comorbidità, N°	
Nessuna	26 (10,2)
Una	46 (18,0)
Due	73 (28,5)
Tre	111 (43,4)
Punteggio medio APACHE II (DS)	25,41 (8,07)
Durata media di degenza in TI, gg (DS)	12,39 (16,48)

*APACHE = acute physiology and chronic health evaluation.

Tabella 2—Caratteristiche dei pazienti deceduti in TI

Caratteristiche	N°	Risposte, N° (%)
Morte	255	
Improvvisa		85 (33,3)
Preceduta da graduale peggioramento		170 (66,7)
Livello di supporto alla morte	255	
Assenza di supporto		206 (80,79)
Tentativo di rianimazione		26 (10,20)
Morte cerebrale		8 (3,14)
Rianimazione effettiva		8 (3,14)
Mantenimento delle funzioni vitali		7 (2,75)
Cause di morte	255	
Cardiovascolare/vascolare		71 (27,8)
Respiratoria		48 (18,8)
GI		15 (5,9)
Neurologica		34 (13,3)
Sepsi		71 (27,8)
Trauma		7 (2,7)
Altre		9 (3,5)

Le opinioni dei familiari sulla morte in TI

I parenti, in relazione alle domande del questionario, hanno definito le condizioni del parente in fin di vita come "assolutamente soddisfacenti" (34,4%), "molto soddisfacenti" (23,8%), "quasi sempre soddi-

Tabella 3—Opinioni dei familiari sull'esperienza della morte in TI

Variabili	N° (%)
Ritieni di aver avuto la possibilità di controllare l'assistenza del tuo familiare?	
Nessuna	18 (7,4)
Poca	19 (7,8)
Né tanta né poca	39 (16)
Discreta	70 (28,8)
Buona	97 (39,9)
Quali delle seguenti affermazioni descrive meglio il tuo punto di vista riguardo l'agonia del tuo familiare?	
Prolungata più del necessario	9 (3,7)
Lievemente prolungata più del necessario	17 (7,0)
Né allungata né accorciata	200 (82,0)
Lievemente accorciata	9 (3,7)
Accorciata inutilmente	9 (3,7)
Quali delle seguenti affermazioni descrive meglio le ultime ore di vita del tuo familiare?	
Molto insoddisfacenti	10 (4,1)
Leggermente insoddisfacenti	13 (5,3)
Piuttosto soddisfacenti	78 (32,0)
Molto soddisfacenti	58 (23,8)
Assolutamente soddisfacenti	85 (34,8)
Quali delle seguenti affermazioni descrive meglio le tue opinioni riguardo le ore precedenti la morte del tuo familiare?	
Completamente abbandonato dal personale sanitario	3 (1,2)
Abbandonato a se stesso dal personale sanitario	10 (4,1)
Né abbandonato né assistito	17 (7,0)
Assistito dal personale sanitario	75 (30,7)
Decisamente assistito dal personale sanitario	139 (57,0)

Grado di soddisfazione dei familiari riguardo all'esperienza vissuta in TI

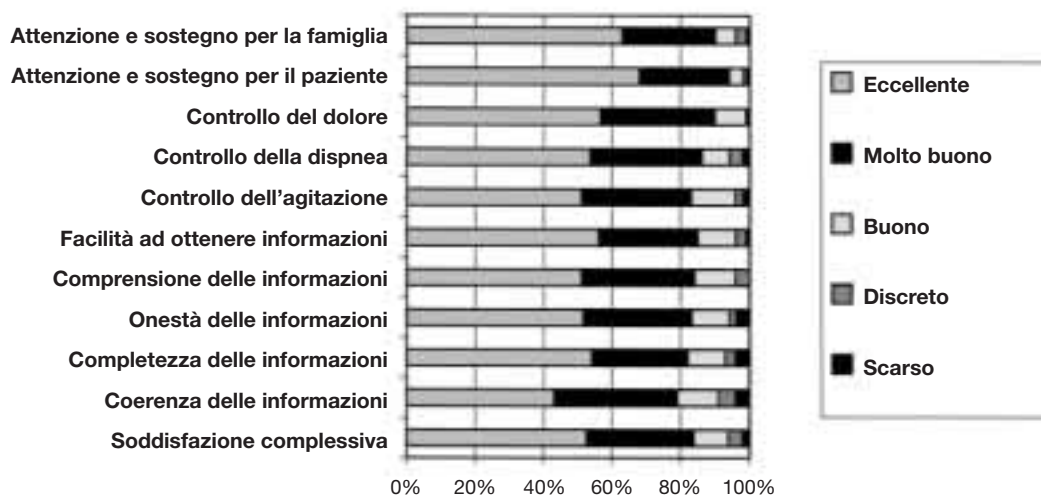


FIGURA 1. Soddisfazione della famiglia riguardo all'esperienza in TI.

sfacenti” (32%) [Tabella 3]. La maggioranza dei parenti ha considerato il controllo della sintomatologia “eccellente” (Fig. 1). La maggior parte dei familiari ha definito “buona” (39,9%) o “discreta” (28,8%) la possibilità di controllare l’assistenza prestata al proprio caro, sebbene il 15,2% abbia dichiarato di non avere avuto tale controllo. La maggior parte dei familiari (82%) ha ritenuto che la vita del paziente non sia stata né prolungata né accorciata inutilmente, sebbene il 10,7% ha ritenuto invece che ci sia stato un inutile prolungamento. La maggior parte dei familiari (57%) ha ritenuto di essere stato “molto assistito” e il 30,7% di essere stato “assistito” dal personale medico.

Grado di soddisfazione per le cure prestate

Le risposte del questionario relative al grado di soddisfazione per le cure e le attenzioni prestate al paziente e al familiare stesso sono mostrate nella Figura 1. Complessivamente, il 52% delle famiglie ha ritenuto tale grado di soddisfazione “eccellente”, il 31% “molto buono”, il 10% “buono”, il 4% “discreto” ed il 2% “scarso”.

Le opinioni dei familiari sulla comunicazione e sul “processo decisionale”

La maggior parte dei familiari ha ritenuto di essere stata adeguatamente coinvolta nelle strategie clinico-decisionali (84,2%), di essere stata coinvolta al momento opportuno (88,5%), di aver ricevuto soddisfacenti informazioni (88,1%) e di avere avuto a disposizione tempo sufficiente per esporre preoccupazioni e domande (73,9%). La maggior parte dei familiari ha ritenuto di avere avuto informazioni facilmente, in modo comprensibile e ha giudicato eccellenti le informazioni fornite con onestà e completezza (Figura 1). Nella stragrande maggioranza

dei casi, i familiari (85,7%) hanno riferito un buon accordo inter-familiare sulle scelte terapeutiche e si sono ritenuti “molto” o “del tutto” soddisfatti (83,3%) delle cure ricevute sia da un punto di vista qualitativo che quantitativo.

Dato che il paziente in fase terminale si trova nell’impossibilità e nell’incapacità di partecipare alle decisioni riguardanti il percorso terapeutico, sono stati coinvolti, a tale scopo, i familiari: 21 familiari (8,4%) hanno preferito lasciare tutte le decisioni all’intensivista, 39 (15,6%) hanno espresso la loro opinione lasciando al medico la decisione finale, 107 (42,8%) hanno condiviso le responsabilità decisionali, 80 (32%) hanno preso la decisione finale tenendo conto del parere medico, mentre 3 familiari (1,2%) hanno preferito decidere da soli. La maggior parte dei familiari (167 su 243 familiari, 69,3%) ha specificato che il loro ruolo reale era conforme alle decisioni prese.

Elementi predittivi del grado di soddisfazione per le cure intensive del paziente terminale

I familiari propensi a dare una valutazione del tutto soddisfacente della loro esperienza di TI (odds ratio [OR], 7,14; 95% intervallo di confidenza [IC] da 2,77 a 18,41) hanno valutato eccellenti la cortesia, la compassione (“pietas”) e il rispetto mostrato dallo staff intensivistico rispetto a quelli che non hanno ritenuto l’esperienza così eccellente. I familiari che hanno definito completamente soddisfacente il livello quantitativo e qualitativo delle cure erano più propensi a dare una valutazione globale del tutto soddisfacente sull’esperienza in TI (OR, 5,83; 95% IC, da 2,71 a 12,54) rispetto a quelli che hanno valutato meno soddisfacente il livello di tali cure. I familiari che hanno valutato eccellente la completezza dell’informazione fornita dallo staff intensivistico erano più propensi a dare una valutazione completamente soddisfacente della loro espe-

rienza di TI (OR, 5,02; 95% IC, da 2,27 a 11,12) rispetto a quelli che non hanno ritenuto la completezza d'informazione molto buona, buona e cattiva. I familiari che hanno valutato essere eccellente la cortesia, la compassione e il rispetto dimostrati dallo staff intensivistico nei confronti del paziente erano più propensi a dare una valutazione completamente soddisfacente della loro esperienza in TI (OR, 3,26; 95% IC, da 1,28 a 8,26) rispetto a quelli che hanno ritenuto la cortesia, il rispetto e la compassione meno eccellenti. Nel modello di regressione finale non c'erano altre variabili significativamente associate con il grado di soddisfazione complessiva per le cure e attenzioni verso il paziente, i familiari e le caratteristiche della sede (Tabelle 1 e 2).

DISCUSSIONE

Il presente studio rientra in un programma di ricerca sul grado di soddisfazione per le cure prestate in TI e rappresenta la prima valutazione sistematica sul trattamento dei pazienti agonici nelle TI canadesi. La maggior parte (67%) dei 256 pazienti sono deceduti dopo un graduale declino delle condizioni cliniche, nel 90% dei casi le cure di sostegno vitale sono state sospese o non effettuate del tutto. Contrariamente a quanto si potesse pensare sulle opinioni espresse dei familiari, non si sono evidenziati problemi significativi per le cure ricevute dai pazienti terminali delle TI canadesi partecipanti. Nella stragrande maggioranza dei casi, i familiari dei pazienti deceduti si sono ritenuti soddisfatti delle cure prestate. In particolare, relativamente alla qualità delle cure intensive del malato in fase terminale, la maggior parte dei familiari ha ritenuto eccellente il controllo della sintomatologia, sereni i loro cari nelle ultime ore di vita e l'agonia non prolungata né accorciata più del necessario. Molti familiari ritengono di essere stati supportati psicologicamente e di non essere stati abbandonati dal servizio assistenziale e sanitario nel momento critico. Dall'analisi si evidenzia che una corretta informazione, il rispetto e la compassione sia nei confronti del paziente agonico che dei familiari siano fattori determinanti per un buon livello di soddisfazione. Il grado di soddisfazione dei familiari non è correlato all'età del paziente, alle caratteristiche della morte (improvvisa o dopo graduale declino) oppure alle caratteristiche del Centro.

Mentre la maggior parte delle famiglie riporta delle percezioni positive delle cure somministrate ai pazienti in TI, c'è ancora spazio per un miglioramento, dato che una minoranza riporta una insoddisfazione per le cure oppure gli aspetti della qualità assistenziale-sanitaria. Alcuni familiari (> 15%) non hanno potuto controllare le cure ricevute dai congiunti, alcuni (11%) hanno ritenuto non necessario il prolungamento delle cure, mentre altri (9%) hanno ritenuto non confortevoli le ultime ore di vita.

È importante sottolineare che durante questi mo-

menti ad alto impatto emotivo il grado di soddisfazione per le cure era più correlato al trattamento dei familiari da parte dello staff assistenziale-sanitario (OR, 7,14), rispetto al trattamento del paziente stesso (OR, 3,26). In un nostro precedente studio sul grado di soddisfazione per le attenzioni per i familiari di pazienti di TI (458 sopravvissuti e 166 deceduti),¹⁵ il fatto di avere trattato la famiglia ed il paziente con rispetto e compassione era associato in modo significativo al livello di soddisfazione complessiva. Comunque, l'entità dell'associazione era differente. Nella precedente analisi,¹⁵ i parenti erano decisamente più soddisfatti se il personale riservava piuttosto che alla famiglia un trattamento rispettoso e compassionevole per il congiunto (OR, 4,9). Il corollario di questa osservazione è che per il raggiungimento di un alto livello di cura, nel momento del trapasso, lo staff di TI dovrebbe prestare più attenzione al supporto psicologico e essere più compassionevole verso i familiari.

Nonostante le segnalazioni di interazioni conflittuali e di confusione tra i parenti di pazienti in TI,²¹⁻²² i nostri dati evidenziano che la maggior parte dei familiari era soddisfatta del tipo e della frequenza della comunicazione e del ruolo da essi svolto nelle decisioni cliniche. Si è inoltre evidenziato che i familiari hanno preferito o essere compartecipi nelle decisioni cliniche oppure lasciare al medico la completa responsabilità decisionale. Solo pochi parenti hanno voluto giocare un ruolo decisionale attivo o indipendente sulla somministrazione o sulla sospensione di farmaci per il sostegno delle funzioni vitali. In base a questi dati, gli intensivisti dovrebbero fare attenzione alla comunicazione verbale e non verbale per non caricare i parenti di responsabilità decisionali eccessive. Per esempio, quando un intensivista presenta ai familiari delle opzioni terapeutiche (inclusa la sospensione delle funzioni vitali) e quindi poi domanda ai familiari (o al paziente stesso), "Cosa volete fare?", aumenta la responsabilità decisionale di quei parenti che preferirebbero avere un ruolo di compartecipazione o maggiormente passivo. La precedente ricerca dimostra che i parenti compartecipi delle scelte decisionali in TI avvertono in modo considerevole il peso della responsabilità.²³

Parecchi studi documentano che i pazienti in fin di vita o ad alto rischio di morte sperimentano alti livelli di dolore, dispnea, disagi psicologici e fisici.²⁴ Al contrario, nel nostro studio abbiamo evidenziato che meno del 10% dei parenti intervistati ha percepito un disagio del parente in agonia. Meno del 5% dei familiari ha considerato il controllo dei sintomi (dolore, dispnea ed agitazione) "discreto" o "insoddisfacente". Nonostante si sappia che la percezione da parte dei parenti relativa al comfort dei pazienti agonici sia poco obbiettiva ed accurata, quello che più conta è la loro percezione di comfort e qualità. Dato il breve intervallo temporale dalla morte del paziente alla raccolta dati, è poco probabile che i

ricordi fossero così lontani da spiegare la discrepanza tra i nostri risultati e gli studi precedentemente pubblicati. Abbiamo considerato la nostra valutazione del controllo della sintomatologia come un test di "screening" e riteniamo però sia necessaria una valutazione più dettagliata mediante strumenti di misura convalidati, per meglio definire l'entità e la natura dei problemi potenziali relativi al controllo sub-ottimale dei sintomi. Tuttavia, non abbiamo avuto segnali di problemi relativi al controllo della sintomatologia dei pazienti critici in fase terminale; d'altra parte è plausibile che le nostre ricerche rappresentino soltanto "le ore finali", e che nei giorni precedenti la morte i pazienti possano aver provato dei sintomi rilevanti. In effetti, alcune differenze nella popolazione oggetto di studio, nei campioni d'indagine e nelle schermate del tempo di valutazione possono spiegare perché i nostri risultati sono discrepanti rispetto a precedenti pubblicazioni.^{1,21,22}

Il nostro studio, nonostante sia il primo trial canadese multicentrico sull'esperienza dei familiari di pazienti deceduti in TI, non può essere esteso a tutte le TI canadesi. Nello studio è stata analizzata una vasta popolazione di razza bianca curata in TI "terziarie" ed universitarie. I risultati possono variare in altre razze o gruppi etnici, in altre situazioni e in particolare nelle comunità ospedaliere. Inoltre, mentre la percentuale di risposte del 62% è probabilmente relativa ai familiari che hanno seguito la morte del congiunto, non si hanno informazioni su quelli che non hanno risposto e la cui opinione potrebbe alterare sostanzialmente i risultati.

CONCLUSIONI

La maggior parte delle famiglie di pazienti deceduti nelle TI partecipanti allo studio era soddisfatta delle cure. Una comunicazione adeguata, un processo decisionale professionale ed il rispetto e la "pietas" dimostrati nei confronti di tutti i pazienti deceduti e dei loro familiari sono la chiave determinante per una soddisfazione complessiva.

RINGRAZIAMENTI: Si ringrazia il Dr. Joan Tramer e il Gruppo di Ricerca di TI del Kingston General Hospital per i validi consigli offerti nello sviluppo del questionario. Si ringrazia inoltre i Dr. Sharon Peters, Jim Kustogiannis e il personale infermieristico dei sei centri di TI arruolati nella raccolta dei dati.

BIBLIOGRAFIA

- 1 The SUPPORT Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995; 274: 1591-1598
- 2 Charlton RC. Attitudes towards care of the dying: a questionnaire survey of general practice attenders. *Fam Pract* 1991; 8:356-359
- 3 Townsend J, Frank AO, Fermont D, et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ* 1990; 301:415-417

- 4 Lynn J, Teno JM, Phillips RS, et al. Perceptions by family members of the dying experiences of older and seriously ill patients: SUPPORT Investigators. *Ann Intern Med* 1997; 126:97-106
- 5 Danis M, Mutran E, Garrett JM, et al. A prospective study of the impact of patient preferences on life-sustaining treatment and hospital cost. *Crit Care Med* 1996; 24:1811-1817
- 6 Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158:1163-1167
- 7 Curtis JR, Bennett CL, Horner RD, et al. Variations in intensive care utilization for patients with human immunodeficiency virus-related *Pneumocystis carinii* pneumonia: importance of hospital characteristics and geographic location. *Crit Care Med* 1998; 26:668-675
- 8 Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *N Engl J Med* 1996; 334:1374-1379
- 9 Abott KH, Sago JG, Breen CM, et al. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* 2001; 29:197-201
- 10 Azoulay E, Chevret S, Leleu G, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000; 28:3044-3049
- 11 Heyland DK, Lavery JV, Tramer J, et al. Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *J Palliat Care* 2000; 16:S10-S16
- 12 Heyland DK, Lavery JV, Tramer J, et al. The final days: an analysis of the dying experience in Ontario. *Annals of Royal College of Physicians and Surgeons of Canada* 2000. *Annals* 2000; 33:356-361
- 13 Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, et al. Decision making in the ICU: perspectives of the substitute decision maker [abstract]. *Am J Respir Crit Care Med* 2002:A254
- 14 Heyland DK, Tramer J, for the KGH ICU Research Working Group. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. *J Crit Care* 2001; 16:142-149
- 15 Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, et al. Family satisfaction with care in the ICU: the results of a multicenter study. *Crit Care Med* 2002; 30:1413-1418
- 16 Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 1999; 281:163-168
- 17 Emanuel EL, Emanuel LL. The promise of good death. *Lancet* 1998; 351(suppl 2):21-29
- 18 Lynn J. Measuring quality of care at the end of life: a statement of principles. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45:526-527
- 19 Field MJ, Cassel CK, eds, for the Institute of Medicine. *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press, 1997
- 20 Patient judgments of hospital quality: report of a pilot study. *Med Care* 1990; 28(suppl):S45-S56
- 21 Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with end of life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45:1339-1344
- 22 Malacrida R, Bettelini CM, Degrate A, et al. Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care unit patients who died. *Crit Care Med* 1998; 26:1187-1193
- 23 Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001; 29:1893-1897
- 24 Nelson JE, Danis M. End-of-life care in the intensive care unit: where are we now? *Crit Care Med* 2001; 29:N2-N9