Università di Bologna

Facoltà di Medicina e Chirurgia

Master in Evidence Based Practice e Metodologia
della Ricerca Clinico Assistenziale

L'Esperienza Vissuta Dai Pazienti Portatori Di Tracheostomia Rispetto Alla Comunicazione Verbale: Una Revisione Sistematica Qualitativa

Work in Progress - Master Università di Bologna

Relazione di fine Master di

Diana Sandu e Paola Bellon

Bologna – 19 Ottobre 2011

DIANA SANDU[1] PAOLA BELLON[2]

Abstract

Background. Quando un paziente viene sottoposto a tracheostomia si trova ad affrontare il problema della comunicazione: comunicare i propri bisogni è una parte essenziale della vita quotidiana, specialmente per pazienti che richiedono un supporto ventilatorio tramite tracheostomia. Infatti, uno dei problemi più significativi della tracheostomia è la perdita della comunicazione verbale che diventa problematica per la cura globale dei pazienti, per il loro stato psicologico, e per l'interazione sociale del paziente stesso (Nomori, 2004).

Obiettivo. L'obiettivo di questa revisione sistematica è di descrivere e analizzare gli studi qualitativi che riportano l'esperienza vissuta dai pazienti con tracheostomia correlata alle difficoltà incontrate nel comunicare verbalmente.

Metodo. *Strategia della ricerca.* E' stata eseguita una ricerca elettronica nelle principali banche dati biomediche *PubMed/Medline, CINAHL, Embase, Web of Science,* e di psicologia *PsychInfo, PsycARTICLES* usando le parole chiave e la combinazione di esse. *Criteri di inclusione degli studi. Tipi di studi inclusi*. La revisione prende in considerazione gli studi di tipo qualitativo con approccio fenomenologico. *Partecipanti*. Questa revisione considera studi che includono pazienti con tracheostomia, in respiro spontaneo o ventilati meccanicamente. *Fenomeno.* Sono stati inclusi studi che indagano l'esperienza vissuta dai pazienti con tracheostomia rispetto alla comunicazione verbale. *Outcome.* Come *outcome* è stata considerata l'esperienza vissuta riferita dai pazienti portatori di tracheostomia. *Criteri di esclusione.* Sono stati esclusi studi che indagavano l'esperienza dei pazienti con un'età inferiore a 18 anni e quelli che riportavano l'esperienza dei famigliari o dei caregiver.

Risultati. Dalla ricerca complessiva nelle banche dati sono risultati 578 articoli ritenuti rilevanti. Dei 5 studi valutati criticamente, 2 sono stati inclusi nella revisione. La qualità metodologica degli studi inclusi nella revisione è stata valutata dai due revisori indipendentemente, usando i criteri standardizzati della valutazione critica del software Qualitative Assessment and Review Instrument (JBI-CREMS v5.0) del Joanna Briggs Institute. *Dati.* I dati sono stati estrapolati e analizzati utilizzando lo stesso software JBI-QARI. Sono state individuate 4 categorie principali.

Conclusioni. I pazienti sottoposti a tracheostomia sono numerosi, sia nei reparti di terapia intensiva che nei reparti di degenza ordinaria, e la necessità di comunicare è uno dei bisogni essenziali delle persone, in mancanza della giusta risposta le persone possono sviluppare sentimenti di frustrazione, solitudine, apatia, rinuncia, o sviluppare meccanismi di adattamento non adeguati.

Parole chiave: *tracheostomy, communication, quality of life, self reported experience, lived experience, qualitative.*

Work in Progress - Master Università di Bologna

1. Infermiera, IRCCS San Raffaele, Milano, diana.sandu.it@gmail.com, sandu.diana@hsr.it
2. Infermiera, Ospedale San Bassiano, Bassano D.G., pandatestarossa@yahoo.it

Introduzione.

Background

La tracheostomia è uno degli interventi più frequentemente praticati in terapia intensiva in quanto sempre più soggetti sopravvivono a situazioni critiche e a gravi incidenti, è indicata soprattutto qualora sia richiesta una respirazione artificiale prolungata e, insieme all'intubazione translaringea, costituiscono le tecniche di scelta per consentire il ripristino della funzione respiratoria nei casi in cui sia presente un ostruzione respiratoria, si debba superare un ostacolo respiratorio a livello delle vie aeree superiori o migliorare la performance respiratori e l'assistenza respiratoria per lunghi periodi (Silveira, 2009). Le linee guida internazionali raccomandano di procedere alla tracheostomia dopo circa una settimana di intubazione oro o naso-tracheale qualora non sussistano motivi clinici per una possibile estubazione. I tempi della procedura vengono stabiliti di volta in volta in base alle condizioni cliniche del paziente.

Gilony nel 2005 ha studiato l'effetto della tracheostomia sul benessere dei pazienti e sul cambiamento che può portare alla visione della propria immagine corporea; sono state usate scale di valutazione per stimare il benessere dei pazienti con la tracheostomia, i risultati hanno mostrato che i pazienti hanno una generale diminuzione della qualità di vita che aumenta leggermente dopo la rimozione della tracheostomia stessa.

Gli studi che hanno trattato l'argomento della comunicazione verbale nei pazienti con tracheostomia hanno evidenziato temi comuni quali: la frustrazione, l'inabilità nella comunicazione verbale, l'importanza di ricevere informazioni da parte dello staff e sentimenti di impotenza.

Donnelly e Wiechula (2006) hanno condotto interviste non strutturate rispetto all'esperienza del cambio del tubo tracheostomico; Segaran (2006) ha usato un intervista non strutturata eseguita in reparto per esplorare l'ambito dell'alimentazione nei pazienti con tracheostomia.

Quando un paziente viene sottoposto a tracheostomia si trova ad affrontare il problema della comunicazione: comunicare i propri bisogni è una parte essenziale della vita quotidiana, specialmente per pazienti che richiedono un supporto ventilatorio tramite la tracheostomia; infatti, uno dei problemi più significativi della tracheostomia è la perdita della comunicazione verbale che diventa problematica per la cura globale dei pazienti, per il loro stato psicologico, e per l'interazione sociale del paziente stesso (Nomori, 2004). A questo proposito sono stati adottati alcuni metodi alternativi di comunicazione o l'utilizzo di valvole fonatorie che però non compensano del tutto l'attuale mancanza della voce.

Lindhal (2006) afferma che "la fenomenologia respinge la prospettiva Cartesiana nella quale corpo e mente sono separati. Al contrario, gli aspetti soggettivi ed oggettivi del corpo sono sempre intrecciati […] ed il corpo è sperimentato nel modo in cui viene vissuto. Inoltre l'approccio fenomenologico evidenzia in modo particolare la percezione e la personificazione, e afferma che c'è una distinzione tra l'avere un corpo ed essere un corpo. L'esperienza dell'avere un corpo torna spesso in primo piano quando una persona si ammala, al punto tale che il corpo sembra estraneo o diventa sperimentato come un oggetto che non riconosciamo più o non controlliamo più. Così il corpo diventa un oggetto per me come soggetto. Frank (1995) spiegava che, in questo modo, la malattia richiede soluzioni nuove e più consapevoli di se stessa." In questa prospettiva l'approccio più idoneo per indagare gli aspetti della comunicazione del paziente tracheostomizzato diventa quello fenomenologico.

Work in Progress - Master Università di Bologna

Obiettivo

L'obiettivo di questa revisione sistematica è stato di condurre una sintesi degli studi qualitativi disponibili in letteratura correlati all'esperienza vissuta dai pazienti con tracheostomia rispetto alle difficoltà incontrate nel comunicare verbalmente.

Materiali e metodi

Criteri di inclusione

Tipo di studi

Sono stati presi in considerazione gli studi qualitativi con un approccio fenomenologico che indagano l'esperienza vissuta della comunicazione dei pazienti con tracheostomia.

I partecipanti ed il contesto

Questa revisione include studi con pazienti portatori di tracheostomia , in respiro spontaneo o ventilati meccanicamente,ricoverati in unità di terapia intensiva e in due reparti di riabilitazione.

Il fenomeno indagato

Abbiamo incluso studi che indagano l'esperienza vissuta dai pazienti con tracheostomia rispetto alla comunicazione verbale.

Outcome

Come *outcome* ricercato è l'esperienza auto-riferita o raccontata dai pazienti (*self reported experience).* Quindi gli studi considerati danno una visione dell'esperienza comunicativa (verbale) vissuta dai pazienti, raccontata in prima persona o comunque trasmessa attraverso altri metodi di comunicazione.

Per una maggiore chiarezza abbiamo sintetizzato gli iniziali elementi metodologici seguendo l'acronimo PICOM (*Tabella 1*). Sono stati esclusi studi che indagavano l'esperienza dei pazienti con un'età inferiore a 18 anni e quelli che riportavano l'esperienza dei famigliari o dei caregiver.

ELEMENTI DEL PICOM	Criteri di inclusione degli studi
POPOLAZIONE	Pazienti con tracheostomia con o senza ventilazione assistita.
FENOMENO DI INTERESSE	La comunicazione verbale nei pazienti con una tracheostomia.
CONTESTO	Ospedale e territorio.
OUTCOME	*Self-reported experience.*
METODO	Studi qualitativi con approccio fenomenologico che analizzano il problema.

Tabella 1. PICOM della revisione

CORES - Master Università di Bologna

Strategia di ricerca

La ricerca è stata condotta attraverso le banche dati di revisioni sistematiche per cercare possibili revisioni inerenti all'oggetto dell'indagine. Le revisioni sistematiche sono state ricercate nelle seguenti banche dati Joanna Briggs Institute, Cochrane Database of Systematic Reviews, Trip Database, Dare, Pubmed, PEDro. Le parole chiave utilizzate sono state: *tracheostomy*, *communication*, *patient experience*. La ricerca di revisioni sistematiche non ha prodotto alcun risultato. Abbiamo continuato con la ricerca di studi primari, di tipo qualitativo, utilizzando le seguenti parole chiave: *tracheostomy*, *communication*, *quality of life, self reported experience, lived experience, qualitative* e la combinazione di essi. Sono state interrogate le banche dati biomediche come *PubMed*, *CINAL (via EBSCO)*, *SCOPUS*, *ISI WEB OF Science*, *Cochrane Database, EMBASE*, e la banche dati di psicologia *PsycINFO (via EBSCO)*, *PsycArticles (via EBSCO)*, e *PBSC (Psychology & Behavioral Sciences Collection via EBSCO)*. I limiti non sono stati impostati, nemmeno dal punto di vista temporale, visto e considerato che la ricerca ha evidenziato materiale limitato dal punto di vista dei risultati.

La revisione. I metodi

I risultati della ricerca sono evidenziati specificatamente nell'*Allegato I.* Nella *Figura 1* viene rappresentato il flow chart per la ricerca e la selezione degli studi. Sono stati esclusi gli studi e gli articoli non inerenti all'obiettivo della revisione, che indagavano esclusivamente la prospettiva del paziente con ventilazione assistita, e gli studi che riguardavano i problemi di sviluppo e di sviluppo della comunicazione dei bambini con ventilazione assistita o con tracheostomia. I 5 studi rimasti che corrispondevano ai criteri di inclusione e di esclusione sono stati valutati criticamente. La valutazione critica è stata eseguita indipendentemente dai due revisori utilizzando la versione 5 del software JBI-QARI. I criteri di valutazione comprendevano la concordanza tra prospettiva filosofica e metodologia di ricerca, quesiti di ricerca e metodi, raccolta dei dati e metodi, analisi ed interpretazione, concordanza delle opinioni dei partecipanti e le dichiarazioni dei ricercatori e etica. Nel caso di iniziale disaccordo nella valutazione si è approfondito e discusso l'aspetto fino a raggiungere l'accodo desiderato. Dopo la valutazione critica sono stati esclusi 3 studi e si è deciso di considerare per la nostra revisione sistematica 2 studi qualitativi che erano stati definiti criticamente validi dopo l'analisi.

I dati

I dati sono stati estratti indipendentemente da entrambi gli autori utilizzando lo stesso software per le revisioni sistematiche JBI-QARI (vs 5). Sono stati considerati gli aspetti riguardanti il disegno dello studio, i partecipanti, la raccolta dati, il tipo di intervista utilizzato, la modalità di categorizzazione dei dati e i risultati ottenuti da entrambi gli studi.

Work in Progress - Magna Università di Bologna

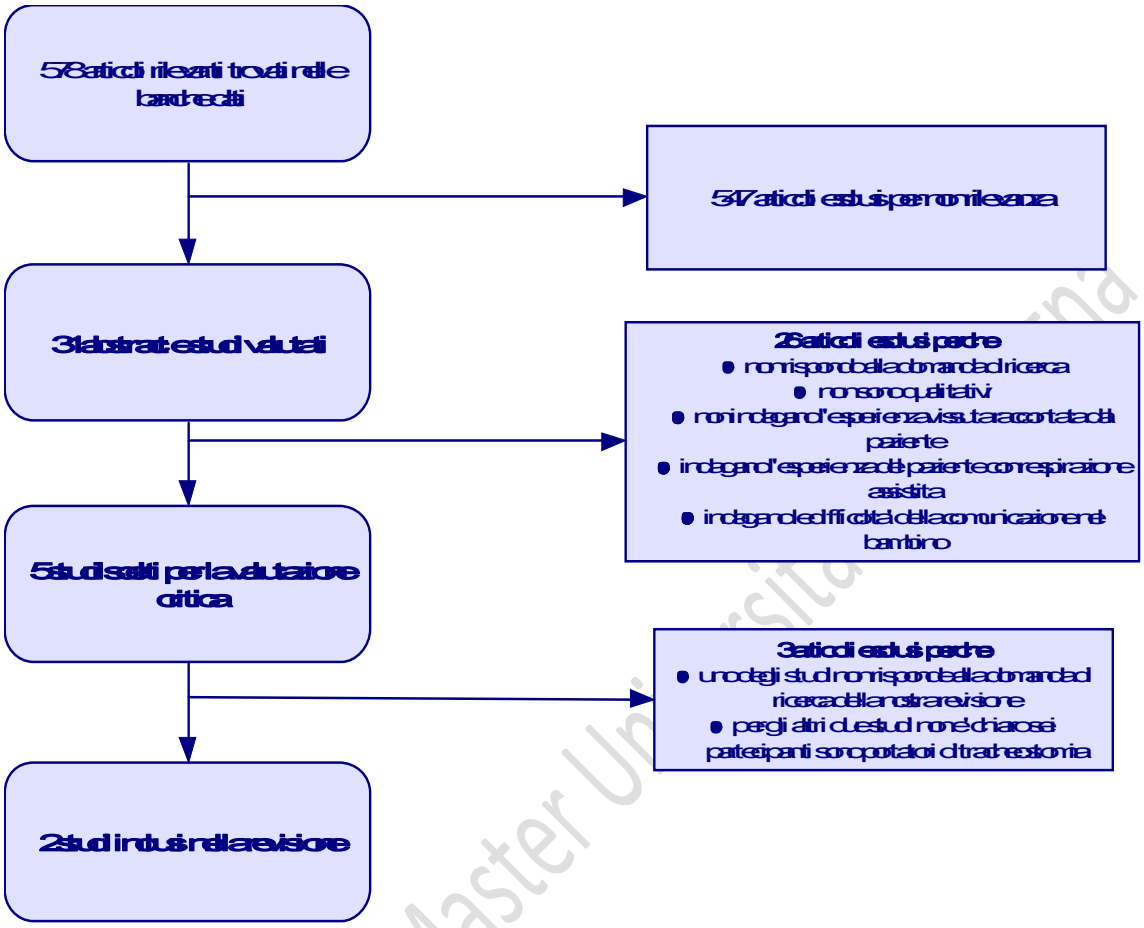


Figura 1. Flow chart della ricerca e selezione degli studi

Risultati.

Gli studi. Dalla ricerca complessiva nelle banche dati sono risultati 578 articoli ritenuti rilevanti. In seguito alla lettura degli *abstract* e della metodologia sono stati esclusi 547 articoli perche non inerenti alla nostra ricerca, sia dal punto di vista metodologico, che dal punto di vista del campione o degli *outcome*. 31 *abstract* e studi sono stati valutati in dettaglio ed esclusi altri 26. Abbiamo valutato criticamente 5 studi (*Allegato II*), 4 risultavano studi primari, con una metodologia qualitativa fenomenologica, uno era una revisione della letteratura che indagava i bisogni comunicativi, i metodi e la qualità della voce percepita in seguito a intervento di chirurgia testa-collo. La revisione di Happ et al (2004) è stata esclusa. Sono stati inoltre esclusi altri 2 studi qualitativi che consideravano l'esperienza dei pazienti durante l'intubazione oro-tracheale di breve durata (Fowler S, 1997) o non risultava chiaramente quanti pazienti (e la loro esperienza) erano portatori di tracheostomia (Hafsteindottir T, 1996) - *Tabella 2* e *Allegato V*.

Numero degli studi inclusi	Numero degli studi esclusi
2/5	3/5

Tabella 2. Studi inclusi ed esclusi

Disegno e metodi. Entrambi gli studi inclusi sono studi primari di ricerca qualitativa fenomenologico interpretativo. I soggetti coinvolti sono tutti adulti portatori di tracheostomia,di età superiore ai 18 anni, in riabilitazione e in terapia intensiva; le patologie sono molto diverse le une dalle altre, il numero dei partecipanti è contenuto; in uno studio il campione è di tre persone (A.Foster, 2009), 19 sono i pazienti dello studio di Carroll S.M.(2007); la raccolta dei dati è stata eseguita attraverso interviste semi-strutturate a domande aperte, audio-registrate che durano dai 30 ai 60 minuti e possono essere ripetute nel tempo. La lingua parlata è l'inglese e uno solo dei pazienti è afro-americano. Le caratteristiche degli studi sono riportati nella *Tabella 3*.

Work in Progress - Master Università di Bologna

Studio	Metodo	Partecipanti	Fenomeno e contesto	*Outcomes*	Commenti
Caroll Stacey, 2007	Fenomenologico interpretativo secondo Benner, il pensiero filosofico di base è Heidegger.	19 partecipanti (10 maschi, 9 femmine). Erano tutti *nonvocal*; per 24 ore al giorno, con respirazione assistita attraverso tracheostomia. Il termine *nonvocal* definiva un paziente non in grado di parlare a voce. I pazienti erano tutti in grado di esprimersi in un modo comprensibile dalla ricercatrice (lettura labiale, scrittura, lavagna, vocale). 18 pazienti erano bianchi, 1 di origine Afro-Americana.	Indaga l'esperienza dei partecipanti rispetto alla comunicazione verbale. Il setting è quello di due reparti di riabilitazione.	Le conclusioni sono derivate dai dati raccolti e consistono soprattutto in sentimenti di impotenza e limitazione fisica, tentativo di avere una comunicazione il più naturale possibile, evidenza di passaggio lento del tempo, la possibilità che col passare del tempo la persona metta in atto meccanismi di adattamento,minimizzazione e rimozione; la scarsa perseveranza del paziente nella comunicazione causata dalla frustrazione;la grande variabilità degli altri nel comprendere questo tipo di pazienti.	- Il *setting* che è solo riabilitativo per cui hanno già fatto dei progressi e sono più ottimisti di quelli ricoverati nelle terapie intensive in fase acuta. - I risultati sono coerenti con l'esposizione ed il racconto dei pazienti. Buona qualità metodologica.
Foster Andrew, 2010	Il disegno di studio scelto è quello di tipo fenomenologico, adatto ad indagare il vissuto delle persone. L'approccio utilizzato è quello di Giorgi, i 5 passi concreti dello "human scientific phenomenologic al method": - raccolta dei dati dalle interviste, - lettura dei dati, -suddivisione dei dati in gruppi, - organizzazione e divisione dei dati da un punto di vista disciplinare, - sintesi o sommario dei dati con lo scopo di comunicarlo alla comunità scientifica.	I pazienti sono 3, due maschi e una femmina, caucasici, britannici. I motivi che li hanno portati ad avere una tracheostomia sono diversi: facilitare lo svezzamento dalla ventilazione meccanica in seguito ad una sepsi severa, facilitare la ventilazione meccanica, sollievo dovuto alla compressione sulla trachea da un tumore. I tempi della permanenza della tracheostomia sono 14, 36 giorni per i primi dua casi, mentre rimane permanente nell'ultimo caso.	Lo studio ha lo scopo di colmare le lacune della letteratura che descrivono l'esperienza dei pazienti che vivono con la tracheostomia. Il contesto è quello di un reparto di terapia intensiva.	Dall'analisi dei dati sono risultati 6 grandi temi che fanno comprendere che cosa vuol dire vivere con la tracheostomia. Si deduce che l'esperienza delle persone che vivono con una tracheostomia è un insieme di sensazioni, una nuova esperienza per persone che si trovano davanti a una cosa che non conoscono, ai tentativi di cercare nuovi modi di comunicare, sopportare il dolore associato a questo e a una nuova immagine di sè.	Limiti dello studio: lo studio è limitato dal tempo (dal luglio al novembre del 2007), dalla disponibilità di potenziali pazienti che volevano prendere parte, ed il numero dei partecipanti è troppo limitato.

Tabella 3. Caratteristiche degli studi inclusi

La qualità metodologica. La qualità metodologica degli studi è stata valutata utilizzando JBI-QARI. La scheda di valutazione standardizzata è disponibile nell'*Allegato III*. Entrambi gli studi hanno utilizzato un approccio metodologico coerente con l'obiettivo proposto e con il quadro filosofico adottato. Inoltre esiste congruenza tra la propria metodologia e le modalità di raccolta e analisi dei dati (*Allegato VI- Analisi dei dati*). Le conclusioni sono coerenti con i dati raccolti. Un resoconto delle valutazioni è stato schematizzato nella *Tabella 4* (tratta dal report JBI-CREMS) vs5.0.

Citation	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
Foster Andrew, 2010	Y*	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Caroll Stacey, 2007	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
%	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

*Tabella 4. Valutazione metodologica (Final Assessment Table da JBI-QARI, 16 ottobre 2011, *Y-Si)*

Sintesi dei dati. Nello studio di Foster A .(2010), i soggetti sono solo tre ed esprimono sensazioni positive e negative: Colin è sorpreso e contento quando riprende a parlare grazie alla valvola fonatoria; Barry e Angela hanno cercato di trovare metodi alternativi di comunicazione poiché ritenevano frustrante non riuscire a comunicare i propri bisogni, inoltre Angela ha riferito di aver provato apatia nel momento in cui si è resa conto che non riuscire a farsi comprendere con i metodi alternativi di comunicazione.

Carroll S. (2007) nel suo studio parla di sensazioni riferite dai soggetti come l'incompletezza e la frustrazione per non potersi esprimere verbalmente, una sorta di restrizione a detta di alcuni; un altro aspetto considerato è la lentezza del tempo che sembra non passi, le comunicazioni sono stentate poiché i pazienti non riescono a esprimere tutto quello che vorrebbero, la noia conseguente e il senso di non aver il controllo della situazione e della propria vita.

Abbiamo analizzato i risultati dei due studi. Mentre in Caroll (2007) le categorie vengono descritte nei dettagli, in Foster A (2010) che analizza in generale l'esperienza del paziente portatore di tracheostomia, la necessità della comunicazione risulta essere una categoria a se stante. Per cui si è deciso di analizzare i codici ricavati dagli studi (*Tabella 5-pagina 9).* I codici esprimono le sensazioni dei pazienti nel linguaggio comune e sono raggruppabili in 4 categorie fondamentali (*Tabella 6 –pagina 10*). Le categorie estratte derivano dallo studio di Caroll S (2007) che è mirato alla comunicazione ed i codici ritrovati in Foster A (2010) possono essere inclusi in esse.

Tre delle categorie le abbiamo ritenute inequivocabile a livello di evidenza perche sostenute da codici di entrambi gli studi e sono:

- **"Essere intrappolati in un mondo silenzioso mi faceva sentire frustrato e incompleto"**. Una citazione esemplificativa è : *"…la mia bocca si muoveva ma non usciva nulla…e pensavo 'perche non mi capiscono? Sto facendo del mio meglio."* Caroll S(2007). Oppure Foster A (2010) riferisce il pensiero di Barry: *"la prima cosa che ricordo della tracheostomia…una grande frustrazione per non essere capace di parlare".*
- **"I giorni passavano in movimento lento mentre il resto del mondo correva".** Una partecipante dello studio di Caroll S. riferisce che *" Tutto sembrava fermo. Come se*

qualsiasi cosa fosse diventata statica…[il tempo passa] lento, molto lento, i giorni sembravano settimane".

- **"E' importante creare e conservare le connessioni con il mondo"**, se ciò non avviene i pazienti possono incorrere in momenti di rinuncia e apatia. Angela, dello studio di Foster riferisce che : *"…siccome non potevo comunicare qualche volta non m'interessava più".* Lo studio di Caroll S. invece riferisce che i suoi pazienti tentavano e trovavano modi alternativi di comunicare i loro bisogni e pensieri. Uno dei suoi pazienti racconta che *"se non era importante non l'avrei ripetuto... e preferivo continuare a persistere, e persistere se era una cosa abbastanza importante. Se non era importante l'avrei lasciata perdere".*
- **"La sensazione di impotenza di non avere la voce migliorava grazie allo sviluppo di strategie di adattamento e all'assistenza affidabile e notevole".** Allo stesso tempo i meccanismi di adattamento sono accompagnati da negazione, rimozione, minimizzazione. Un partecipante dello studio di Caroll (2007) riferiva *"ho provato a dimenticare tutto [rispetto a essere senza voce]".* Altri partecipanti invece giudicavano il loro adattamento come non adeguato: *"[ero diventata] quasi una pazza. Davvero, davvero, davvero cattiva. Era quello che continuavo a ripetermi sempre di calmarmi".* Questa categoria l'abbiamo ritenuta credibile perche la ritroviamo solo nello studio di Caroll S, e questo è spiegabile perche Foster A non indaga solo l'aspetto della comunicazione.

Codici	Foster Andrew, 2010	Caroll Stacey, 2007
Rabbia/irritazione	Si	Si
Dannoso/gravoso	Si	Si
Orribile	Si	Si
Preoccupazione/Ansia	Si	Si
Sollievo (quando riprende la comunicazione verbale)	Si	/
Sorpresa (sempre riferito alla ripresa della comunicazione verbale)	Si	/
Frustrazione	Si	Si
Incompleto	/	Si
Intrappolato	/	Si
Deprimente	/	Si
Tempo lento	/	Si
Noia	/	Si
Incertezza	/	Si
Perdita di controllo	/	Si
Rinuncia	/	Si
Apatia	/	Si
Solitudine	/	Si

Tabella 5. Codici

Categorie	Codici	Evidenza
"Essere intrappolato in un mondo silenzioso che faceva sentire frustrato e incompleto"	Frustrazione, restrizione, rabbia, irritazione, perdita di controllo, orribile, intrappolato.	Inequivocabile
"I giorni passavano in movimento lento mentre il resto del mondo correva"	Gravoso, tempo lento, noia, apatia, dannoso, rinuncia, apatia, frustrazione, intrappolato, deprimente	Inequivocabile
"E' importante creare e conservare le connessioni con il mondo"	Deprimente, solitudine, deprimente, rinuncia, apatia	Inequivocabile
"La sensazione di impotenza di non avere la voce migliorava grazie allo sviluppo di strategie di adattamento e all'assistenza affidabile e notevole"	Incertezza, preoccupazione, ansia, sollievo e sorpresa (per aver recuperato la capacità di comunicare verbalmente)	Credibile

Tabella 6. Categorie e codici

Work in Progress - Master Università di

Discussione

La ricerca della letteratura ha evidenziato una carenza di studi che trattano le sensazioni vissute dai pazienti con tracheostomia rispetto alla comunicazione verbale; in realtà i pochi studi trovati cercano di approfondire il vissuto dei pazienti con tracheostomia in generale, e la comunicazione risulta essere una delle molte difficoltà incontrate da queste persone. Uno dei limiti della ricerca che abbiamo fatto è di non aver indagato il possibile materiale delle tesi di dottorato, o ai fini universitari.

Un problema affrontato è stato se considerare il *setting* di terapia intensiva o allargarlo anche ad altri reparti, come il *setting* domiciliare, post-chirurgico, riabilitativo, ciò poteva influenzare i risultati della revisione poiché i pazienti sottoposti a riabilitazione hanno un atteggiamento più positivo e vedono la loro condizione migliorare di giorno in giorno, per quanto riguarda i post-operati in genere sono pazienti che restano intubati per poco tempo e quindi sperimentano brevemente la mancanza della comunicazione verbale. Vivere con una tracheostomia significa dover affrontare una diversa immagine di sé in senso fisico, affrontare il disagio psicosociale che ne deriva , cercare di conservare una sorta di normalità considerando che non si può, in alcuni casi, ritornare allo stato precedente la malattia, essere sottoposti a procedure dolorose, aver paura di ciò che non si conosce, affrontare le relazioni con parenti e con lo staff di assistenza in maniera differente. La comunicazione si inserisce tra i fattori critici che il paziente con tracheostomia è costretto ad affrontare, comunicazione che può essere compromessa se metodi alternativi non vengono presi in considerazione o se i pazienti non sono in grado di utilizzarli. Difficile è dire quanto la difficoltà di comunicazione pesi rispetto agli altri fattori sopra elencati, certo è che comunicare i propri bisogni,le proprie emozioni, i propri stati d'animo, quello che provano nei diversi momenti della giornata, è essenziale per questo tipo di persone.

Work in Progress - Master Universitario di Bologna

Conclusioni e implicazioni per la pratica e la ricerca

Dagli studi trovati e analizzati si nota come la maggioranza di essi analizzino non solo l'aspetto della comunicazione, ma un insieme di sensazioni, emozioni che coinvolgono i pazienti con tracheostomia o tubo oro-tracheale con conseguente difficoltà nella comunicazione verbale. Sarebbe opportuno eseguire uno studio qualitativo che analizzi solo la comunicazione di pazienti ricoverati in terapia intensiva , non post-operati, con tracheostomia, vigili e orientati nello spazio e nel tempo.

I pazienti sottoposti a tracheostomia sono numerosi, sia nei reparti di terapia intensiva che nei reparti di degenza ordinaria, e la necessità di comunicare è uno dei bisogni essenziali delle persone, per cui l'esigenza di avere una maggiore attenzione nei confronti del problema risulta d'obbligo da parte dei professionisti sanitari. Nuovi metodi di comunicazione, ma non solo, maggiore disponibilità alle visite dei familiari che conoscono le abitudini dei loro cari, più attenzione al rispetto della quotidianità del paziente, alle manovre invasive e alle informazioni che vengono fornite.

La nostra revisione sistematica ha considerato solo gli aspetti riguardanti la comunicazione del paziente portatore di tracheostomia, potrebbe essere opportuno ampliarla considerando anche gli altri aspetti. Altri obiettivi potrebbero essere considerati, per esempio indagare quali sono le domande che più frequentemente avrebbero voluto fare i pazienti, metodi alternativi di comunicazione utilizzati, le difficoltà incontrate e la percezione del proprio corpo che varia sensibilmente con la presenza del tubo tracheostomico.

Conflitti di interessi. Nessuno.

Ringraziamenti. Si ringrazia calorosamente il Centro Studi EBN di Bologna, il Joanna Briggs Institute e tutti coloro che hanno reso possibile questo percorso.

Work in Progress - Master Università di Bologna

Bibliografia

Barnett M, Adapting to living with a tracheostomy, Journal of Community Nursing, 2006,20, 1

Batty S, Communication, swallowing and feeding in the intensive care unit patient, Nursing in Critical Care, 2009, Vol 14 No 4

Brook I, Urgent care of neck breathers, Journal of Emergency Nursing, 2011, Vol.37, 2, 163-164

Bruno M et al, Locked-in: don't judge a book by its cover, Journal of Neurosurgery Psychiatry, 2008,Vol 79, No 1

Carroll SM,Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients, Qual Health Res. 2007, Nov;17(9):1165-77.

Danker H et al, Social withdrawal after laryngectomy, Eur Arch Otorhinolaryngol. 2010 Apr;267(4):593-600

Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, Journal of Clinical Nursing, 2006,15, 1115-1222

Dobbins, M. Improving patient care and quality of life after laryngectomy/glossectomy, British journal of nursing, 2005, 14 (12), p. 634.

Frank, AW, The wounded storyteller, 1995, Chicago: University of Chicago Press

Foster A, More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. .Intensive Crit Care Nurs., 2010 Feb;26(1):33-43.

Fowler Susan, Impaired Verbal Communication During Short-Term Oral Intubation, Nursing Diagnosis, 1997, 8, 3

Gilony D et al, Effects of tracheostomy on well-being and body image perception. Otoralingol Head-Neck Surg, 2005,133-136-71

Grossback I et al, Promoting effective communication for patients receiving mechanical ventilation, Critical care nurse, 2011, Vol 31, no. 3

Hafsteindotttir Thora B., Patient's experiences of communication during the respirator treatment period, Intensive and Critical Care Nursing,1996, 12, 261-271

Happ Mary Beth. Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery: a literature review, Cancer nursing, 2004, 27 (1), p. 1.

Happ et al, Patient communication following head and neck surgery: a pilot study using electronic speech-generating devices, Oncology Nursing Forum, 2005, vol 32, No 6

Happ Mary Beth, Interptretation of non vocal behavior and the meaning of voiceless in critical care, Social Science and Medicine, 2000, 50, 1247-1255

Hayashi H, Oppenheimer EA, ALS patients on TPPV. Totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications, Neurology 61, 2003, July 1 of 2

Work in Progress - Master Universita di Bologna

Kraemer et al, Changes in speech and language development of a young child after decannulation, 2005, Journal of Communication Disorders, 38, 349-358

Leathart A, Communication and socialization: an exploratory study and explanation for nurse-patient communication in an ICU, Intensive and Critical Care Nursing, 1994,10, 93-104

Lindahl B, Rasmussen B, On being dependent on home mechanical ventilation: despictions of patients' experiences over time, Qualitative Health Research, 2006 16: 881

Lindahl Berit, Lindblad BM, Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study, J. of Family Nursing, 2011, 17:241

Madan G et al, Adolescents with tracheostomies-Communications in cyberspace, International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 2011, 75, 678-680

Malen JF, Contemporary issues in adult tracheostomy management, 2004, Critical Care Nursing Clinics of North America, 16, 413-430

Markstrom A et al, Quality of life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation, Chest; 2002, 122, 1695-1700

Nomori Hiroaki, Tracheostomy tube enabling speech during mechanical ventilation, 2004, Chest, 125, 1046-1051

Patack L et al, Communications boards in critical care: patients' views, 2006, Applied Nursing Research, 19, 182-190

Cox E et al, Expectations and outcomes of prolonged mechanical ventilation, Critical Care Medicine, 2009, 37(11), 2888-2894

Schuele C. Melanie, The impact of developmental speech and language impairments on the acquisition of literacy skills, 2004, Mental Retardation And Developemental Disabilities Research Reviews *10: 176–183*

Silvetra A. R. O. et al, Brazilian Tracheotomy speech Valve: diaphradm pressure standardization, Braz. J. of Otorhinolaringol, 2009; 75 (1), 107-110

Simon B et al, Communication development in young children with long-term tracheostomies: preliminary report, 1983, International Journal of Pediatric Otorhinolaringology, 6, 37-50

Work in Progress - Master Universitario di Bologna

Allegato I: Strategia di ricerca

Banca Dati	*Parole chiave*	*Limiti*	*N.Items*	*Articoli inizialmente selezionati per valutazione abstract*	*Articoli selezionati dopo lettura abstract*	*Articoli selezionati dopo la valutazione critica*
Cochrane library	*Tracheostomy communication*	///	2	1/2 Mu PF et al, A systematic review of the experiences of adult ventilator-dependent patients, JBI- Review Protocol, 2008	1	0
Cochrane library	*Tracheostomy communication patient experience*	///	6	0/6	0	0
Joanna Briggs Institute	*Tracheostomy communication*	///	4	1/4 Mu PF et al, A systematic review of the experiences of adult ventilator-dependent patients, JBI- Review Protocol, 2008	0	0
Joanna briggs institute	*Tracheostomy communication*	///	0	0	0	0
Joanna briggs institute	*Tracheostomy patient experience*	///	9	1/9 Mu PF et al, A systematic review of the experiences of adult ventilator-dependent patients, JBI- Review Protocol, 2008	0	0
Trip Database	*Tracheostomy patient experience communication*	///	10	1/10 Grossback I et al, Promoting effective communication for patients receiving mechanical ventilation, Critical care nurse, 2011, Vol 31, no. 3	1	0
PeDro	*Tracheostomy communication lived experience*	///	0	0	0	0
Pubmed	*Tracheostomy (mesh terms) AND "patient experience"*	///	3	1/3 Sherlock ZV, Wilson JA, Exley C, Tracheostomy in the acute setting: patient experience and information needs, 2009**,** Journal of Critical Care 24, 501–507	0	0
Pubmed	*Tracheostomy (mesh term) and*	///	89	5/89	3	1

	“communication”			Carroll SM,Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients,2007,Qual Health Res. Nov;17(9):1165-77. Manzano JL et al, Verbal communication of ventilator-dependent patients. 1993,Crit Care Med. Apr;21(4):512-7. Albarran AW, A review of communication with intubated patients and those with tracheostomies within an intensive care environment. 1991.Intensive Care Nurs. Sep;7(3):179-86 Leder SB. Verbal communication for the ventilator-dependent patient: voice intensity with the Portex "Talk" tracheostomy tube.Laryngoscope. 1990 Oct;100(10 Pt 1):1116-21. Leder SB.Importance of verbal communication for the ventilator-dependent patient. 1990. Chest. Oct;98(4):792-3.		
Pubmed	*Tracheostomy (mesh term)* *“lived experience”* *“communication”*	///	2	1/2 Foster A, More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. 2010 .Intensive Crit Care Nurs. Feb;26(1):33-43.	1	1
Pubmed	*"Communication"[Mesh] AND "Communication Barriers"[Mesh] AND "Nonverbal Communication"[Mesh] AND "Interpersonal Relations"[Mesh]) AND ("Tracheostomy/education"[Mesh] OR "Tracheostomy/ethics"[Mesh] OR "Tracheostomy/history"[Mesh] OR "Tracheostomy/instrumentation"[Mesh] OR "Tracheostomy/legislation and jurisprudence"[Mesh] OR "Tracheostomy/methods"[Mesh] OR "Tracheostomy/mortality"[Mesh] OR "Tracheostomy/nursing"[Mesh] OR "Tracheostomy/psychology"[Mesh] OR "Tracheostomy/rehabilitation"[Mesh] OR "Tracheostomy/standards"[Mesh] OR "Tracheostomy/statistics and numerical data"[Mesh])*	///	1	1/1 Carroll SM,Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients,2007,Qual Health Res. Nov;17(9):1165-77.	1	1

Pubmed	*tracheostomy and communication*	///	248	25/248 Brook I, Urgent care of neck breathers,2011, Journal of Emergency Nursing, Vol.37, 2, 163-164 Madan G et al, Adolescents with tracheostomies-Communications in cyberspace, 2011, International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 75, 678-680 Grossback I et al, Promoting effective communication for patients receiving mechanical ventilation, Critical care nurse, 2011, Vol 31, no. 3 Foster A, More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. 2010 .Intensive Crit Care Nurs. Feb;26(1):33-43. Batty S, Communication, swallowing and feeding in the intensive care unit patient, 2009, Nursing in Critical Care, Vol 14 No 4 Bruno M et al, Locked-in: don't judge a book by its cover, 2008, Journal of Neurosurgery Psychiatry, Vol 79, No 1 Carroll SM,Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients,2007,Qual Health Res. Nov;17(9):1165-77. Danker H et al, Social withdrawal after laryngectomy, 2010 Eur Arch Otorhinolaryngol. Apr;267(4):593-600 Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, 2006, Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1222 Malen JF, Contemporary issues in adult tracheostomy management, 2004, Critical Care Nursing Clinics of North America, 16, 413-430 Dobbins, M. Improving patient care and quality of life after laryngectomy/glossectomy, 2005, British journal of nursing, 14 (12), p. 634. Happ Mary Beth. Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery: a literature review, 2004, Cancer nursing, 27 (1), p. 1. Happ et al, Patient communication following head and neck surgery: a pilot study using electronic speech-generating devices, 2005, Oncology Nursing Forum, vol 32, No 6 Happ Mary Beth, Interptretation of non vocal behavior and the meaning of voiceless in critical care, 2000, Social Science and Medicine, 50, 1247-1255 Nomori Hiroaki, Tracheostomy tube enabling speech during mechanical ventilation, 2004, Chest, 125, 1046-1051 Leathart A, Communication and socialization: an exploratory study and	5	2

				explanation for nurse-patient communication in an ICU, 1994, Intensive and Critical Care Nursing, 10, 93-104 Markstrom A et al, Quality of life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation, 2002, Chest; 122, 1695-1700 Schuele C. Melanie, The impact of developmental speech and language impairments on the acquisition of literacy skills, 2004, Mental Retardation And Developemental Disabilities Research Reviews *10: 176–183* Patack L et al, Communications boards in critical care: patients' views, 2006, Applied Nursing Research, 19, 182-190 Cox E et al, Expectations and outcomes of prolonged mechanical ventilation, 2009, Critical Care Medicine, 37(11), 2888-2894 Dobbins M et al, Improving patient care an quality of life after laryngectomy/glossectomy, 2005, British Journal of Nursing, 14, 12, p. 634 Danker H et al, Social withdrawal after laringectomy, 2010, Eur Arch Otorhinolaryngol 267:593-600 Fowler Susan, Impaired Verbal Communication During Short-Term Oral Intubation, 1997, Nursing Diagnosis, 8, 3 Hafsteindotttir Thora B., Patient's experiences of communication during the respirator treatment period, 1996, Intensive and Critical Care Nursing, 12, 261-271 Simon B et al, Communication development in young children with long-term tracheostomies: preliminary report, 1983, International Journal of Pediatric Otorhinolaringology, 6, 37-50		
CINAHL via EBSCO	Tracheostomy AND communication	///	146	8/ 146 Batty S, Communication, swallowing and feeding in the intensive care unit patient, 2009, Nursing in Critical Care, Vol 14 No 4 Bruno M et al, Locked-in: don't judge a book by its cover, 2008, Journal of Neurosurgery Psychiatry, Vol 79, No 1 Carroll SM,Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients,2007,Qual Health Res. Nov;17(9):1165-77. Barnett M, Adapting to living with a tracheostomy, 2006, Journal of Community Nursing, 20, 1 Kraemer et al, Changes in speech and language development of a young child after decannulation, 2005, Journal of Communication Disorders, 38, 349-358	2	2

				Hayashi H, Oppenheimer EA, ALS patients on TPPV. Totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications, 2003, Neurology 61, July 1 of 2 Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, 2006, Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1222 Foster A, More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. 2010 .Intensive Crit Care Nurs. Feb;26(1):33-43.		
CINAHL via EBSCO	Tracheostomy AND communication AND ("lived experience" OR "self reported experience")	///	2	2/2 Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, 2006, Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1222 Foster A, More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. 2010 .Intensive Crit Care Nurs. Feb;26(1):33-43.	2	2
CINAHL via EBSCO	Tracheostomy AND communication AND quality of life	///	12	0/12		
SCOPUS	Tracheostomy AND communication AND lived experience	///	2	2/2 Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, 2006, Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1222 Foster A, More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. 2010 .Intensive Crit Care Nurs. Feb;26(1):33-43.		
SCOPUS	Tracheostomy AND communication AND self reported experience	///	0	0		
SCOPUS	Tracheostomy AND communication AND qualitative	///	6	5/6 Parker V et al, Tracheostomy management in Acute Care Facilities-a matter of teamwork, 2010, Journal of Clinical Nursing, 19, 1275-1283 Foster A, More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. 2010 .Intensive Crit Care Nurs. Feb;26(1):33-43. Carroll SM,Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients,2007,Qual Health Res. Nov;17(9):1165-77. Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, 2006, Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1222 Happ et al, Patient communication following head and neck surgery: a pilot study using electronic speech-generating devices, 2005, Oncology Nursing Forum, vol 32, No 6	2	2

ISI WEB of Science	Topic=(tracheostomy) AND Topic=(communication) AND Topic=(qualitative)	///	2	Parker V et al, Tracheostomy management in Acute Care Facilities-a matter of teamwork, 2010, Journal of Clinical Nursing, 19, 1275-1283 Nelson J, When critical illness becomes chronic: informational needs of patients and families, 2005, Journal of Critical Care, 20, 79–89	0	0
ISI WEB of Science	Topic=(tracheostomy) AND Topic=(communication) AND Topic=(qualitative OR "self reported experience" "lived experience")	///	3	3/3 Parker V et al, Tracheostomy management in Acute Care Facilities-a matter of teamwork, 2010, Journal of Clinical Nursing, 19, 1275-1283 Nelson J, When critical illness becomes chronic: informational needs of patients and families, 2005, Journal of Critical Care, 20, 79–89 Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, 2006, Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1222	0	0
EMBASE	(tracheostomy/exp OR tracheostomy) AND (communication/exp OR communication) AND (qualitative OR 'lived experience'/exp OR 'lived experience' OR 'self reported experience')	///	12	4/12 Parker V et al, Tracheostomy management in Acute Care Facilities-a matter of teamwork, 2010, Journal of Clinical Nursing, 19, 1275-1283 Foster A, More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. 2010 .Intensive Crit Care Nurs. Feb;26(1):33-43. Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, 2006, Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1222 Lindahl B, On being dependent on home mechanical ventilation: despictions of patients' experiences over time, 2006, Qualitative Health Reseasrch 16: 881	1	1
PsycINFO via EBSCO	TX tracheostomy AND TX communication AND TX (qualitative OR "lived experience" OR "self reported experience")	///	3	2/3 Parker V et al, Tracheostomy management in Acute Care Facilities-a matter of teamwork, 2010, Journal of Clinical Nursing, 19, 1275-1283 Donnelly F, Wiechula R, The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, 2006, Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1222	0	0
PsycArticles via EBSCO	Tracheostomy AND communication AND (qualitative OR "lived experience" OR "self reported experience")	///	2	0/2		
PBSC (Psycology	Tracheostomy AND communication AND (qualitative OR "lived	///	47	1/47 McLane L et al, Taking away the fear: a grounded theory study of	0	0

& Behavioral Sciences Collection) via EBSCO	experience" OR "self reported experience")	cooperative care in the treatment of head and neck cancer, 2003, Psyco-Oncology, 12, 474-490	

Work in Progress - Master Università di Bo

Allegato II: Studi selezionati per la valutazione critica

Caroll Stacey. Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients. Qualitative Health Research.2007; 17(9): 1165-1177.

Foster Andrew. More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. Intensive and Critical Care Nursing.2010; 26(1): 33-43.

Fowler Susan. Impaired verbal communication during short-term oral intubation. Nursing Diagnosis.1997; 8(3): 93-98.

Hafsteindottir Thora B. Patient's experiences of communication during the respirator treatment. Intensive and Critical Care Nursing.1996; 12(0): 261-271.

Happ Marry B et al. Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery. Cancer Nursing.2004; 27(1): 1-9.

Work in Progress - Master Università di Bologna

Allegato III: Scheda valutazione critica

QARI Appraisal instrument

JBI QARI Critical Appraisal Checklist for Interpretive & Critical Research

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not Applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	☐	☐	☐	☐
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	☐	☐	☐	☐
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	☐	☐	☐	☐
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	☐	☐	☐	☐
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	☐	☐	☐	☐
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	☐	☐	☐	☐
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice- versa, addressed?	☐	☐	☐	☐
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	☐	☐	☐	☐
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	☐	☐	☐	☐
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	☐	☐	☐	☐

Overall appraisal: ☐ Include ☐ Exclude ☐ Seek further info. ☐

Comments (Including reason for exclusion)

_____

_____

_____

Allegato IV: Scheda estrazione dati

QARI data extraction instrument

JBI QARI Data Extraction Form for Interpretive & Critical Research

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____

Journal _____ Record Number _____

Study Description

Methodology

Method

Phenomena of interest

Setting

Geographical

Cultural

Participants

Data analysis

Authors Conclusions

Comments

Complete Yes ☐ No ☐

Findings	Illustration from Publication (page number)	Evidence		
		Unequivocal	Credible	Unsupported

Extraction of findings complete Yes ☐ No ☐

Allegato V. Studi esclusi

QARI

Fowler Susan, Impaired verbal communication during short-term oral intubation

> **Motivo esclusione: Include pazienti precedentemente ventilati attraverso intubazione oro tracheale, non risponde al quesito della nostra revisione sistematica.**

Hafsteindottir Thora B, Patient's experiences of communication during the respirator treatment

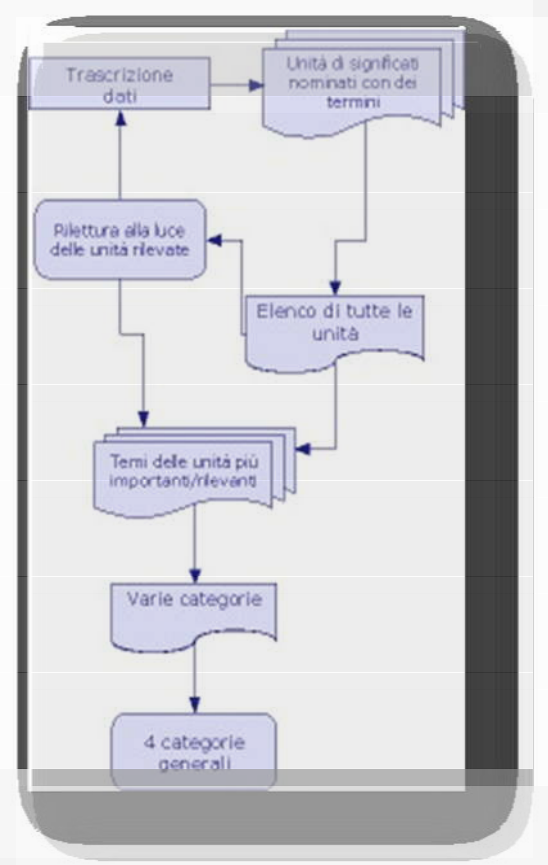
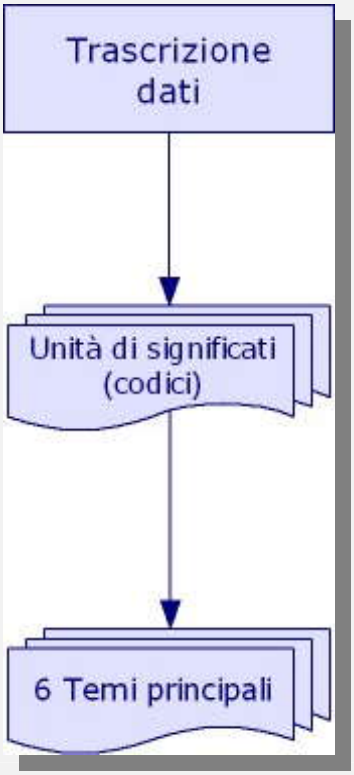
> **Motivo esclusione: Non è chiaro se sono inclusi solo pazienti con il intubazione oro-tracheale o anche pazienti con tracheostomia.**

Happ Marry B et al, Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery

> **Motivo esclusione: E' una revisione della letteratura, include 10 studi, non è chiaro se questi studi includono pazienti portatori di tracheostomia.**

Work in Progress - Master Università di Bologna

Allegato VI. Analisi dei dati negli studi inclusi

Caroll Stacey, 2007	Foster Andrew, 2010
	

Work in Progress