



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'importanza della Rianimazione Pediatrica
aperta: l'infermiere come professionista
esperto nella relazione interpersonale in
Terapia Intensiva**

Studio osservazione cross sectional

Relatore:
Dott.ssa **Mara Marchetti**

Tesi di Laurea di:
Irene Moschella

Correlatore:
Dott.ssa **Carla Lucertini**

A.A. 2019/2020

Dedico questo lavoro e ringrazio il mio amato nonno per aver sempre creduto in me ed essere stato per me aiuto ed instancabile sostenitore tra momenti bui e momenti di luce.

Grazie!

INDICE

PREMESSA

INTRODUZIONE.....	1
-------------------	---

CAPITOLO 1: CHE COSA E' LA TERAPIA INTENSIVA

1.1 DEFINIZIONE.....	3
1.2 REQUISITI DELLA TERAPIA INTENSIVA.....	4
1.3 CARATTERISTICHE DEL BAMBINO RICOVERATO IN TERAPIA INTENSIVA.....	4
1.4 CHE TIPO DI CURA E DI ASSISTENZA VIENE ATTUATO?.....	6

CAPITOLO 2: LA T.I. APERTA VS T.I. CHIUSA

2.1 TERAPIA INTENSIVA CHIUSA.....	7
2.2 CHE COSA VUOL DIRE T.I. APERTA?.....	7
2.3 SITUAZIONE DELL'ITALIA E DEL MONDO.....	8
2.4 DISPOSIZIONI CONCERNENTI LA REALIZZAZIONE DI REPARTI DI TERAPIA INTENSIVA APERTA: proposta di legge che disciplina la realizzazione di reparti di Terapia Intensiva qualificandola obiettivo prioritario del Piano sanitario nazionale (anno 2013).....	9
2.5 LA FIGURA DEL BAMBINO ALL'INTERNO DEL REPARTO E UMANIZZAZIONE DELLE CURE.....	11
2.6 BENEFICI E PROBLEMI DELLA T.I. APERTA.....	14

CAPITOLO 3: L'INFERMIERE E LA SUA RELAZIONE CON IL PARENTE

3.1 MIGLIORAMENTO DELLA PROFESSIONE E DELLA FORMAZIONE INFERMIERISTICA.....	17
3.2 LA RELAZIONE INFERMIERE - PARENTE.....	18
SCOPO.....	22
MATERIALI E METODI.....	22
PARTECIPANTI E SETTING.....	22
STRUMENTI DI RACCOLTA DATI.....	22
DISEGNO DI STUDIO.....	23
PROCEDURA DI STUDIO.....	24
CONSIDERAZIONI ETICHE.....	24
RISULTATI.....	25
DISCUSSIONE.....	49
LIMITI DELLO STUDIO.....	49
CONCLUSIONI.....	50

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATO 1: QUESTIONARIO B.A.V.I.Q

ALLEGATO 2: MODIFIED EARLY WARNING SCORES

ALLEGATO 3: OPUSCOLO INFORMATIVO

RINGRAZIAMENTI

“Aprire la terapia intensiva non è una concessione. E' invece il riconoscere un diritto fondamentale del paziente e della sua famiglia.”

“I reparti di rianimazione e terapia intensiva sono stati da sempre luoghi inaccessibili a familiari e amici del paziente. Ma la situazione sta finalmente cambiando, sia negli Stati Uniti sia in Europa, perché la vicinanza dei cari, in un momento così delicato come la malattia, comincia a essere percepita come risorsa preziosa per la cura dei pazienti e non come ostacolo al lavoro dell'equipe o fonte di infezioni.”

prof. Alberto Giannini

“E' tempo di riconoscere che la terapia intensiva deve essere un luogo dove l'umanità deve avere un'alta priorità. E' ora di aprire quelle terapie intensive che sono ancora chiuse.”

Burchardi

PREMESSA

Alla fine del mio cammino di studi e di pratica all'interno dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona, mi ha molto colpito il reparto di Terapia Intensiva Pediatrica sia per la sua complessità e unicità che per la figura che l'infermiere ricopre al suo interno. Dopo aver studiato e approfondito tutte le informazioni che riguardavano la Terapia Intensiva aperta in Europa e in Italia ho notato quanto quest'ultima sia indietro rispetto ad altre realtà.

La terapia intensiva (d'ora in poi chiamata anche T.I.) è un reparto critico, nel quale i bambini che vengono ricoverati vengono tolti dalla loro vita normale e vengono catapultati in un mondo a loro nuovo. L'affetto materno, la vicinanza dei parenti, dei nonni è concesso solo per qualche ora al giorno e solo ad orari stabiliti.

L'obiettivo del presente studio è quello di indagare riguardo l'opinione degli operatori sanitari circa l'importanza di avere una T.I. aperta, sia come aiuto per il personale in molte attività, che per aiutare, il bambino e la sua famiglia a superare questo momento brutto della sua vita e quali benefici può avere per lui.

Mi sono chiesta cosa si può fare per migliorare, cosa si può offrire, o meglio donare, al bambino, per creare un ambiente a lui più familiare; se davvero le visite possono essere così pericolose per il rischio di veicolare infezioni ai pazienti e se la presenza continua di un parente accanto al bambino sia, per lui, stressante e negativa o al contrario utile.

Ho scoperto che nel nostro paese la situazione sta migliorando, ma ancora non è ottimale. Ci sono molte realtà ancora incerte sull'importanza dell'apertura della rianimazione ai genitori.

INTRODUZIONE

Il presidente della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), Massimo Antonelli, ha dichiarato che l'Europa è molto più avanti sull'apertura della terapia intensiva e noi Italiani dobbiamo offrire le stesse opportunità anche ai nostri cittadini.

Il panorama delle terapie intensive pediatriche italiane è caratterizzato prevalentemente da ambienti chiusi al pubblico, il parente può stare per circa 5 ore accanto al proprio bambino e il quadro è leggermente migliore rispetto alle terapie intensive degli adulti, dove solo il 2% attualmente risulta aperto. Guardando quello che succede negli altri stati notiamo che ad esempio in Svezia circa il 70% delle terapie Intensive è aperto mentre in Gran Bretagna il 20% dei reparti non pone limiti nelle 24 ore.

Il panorama scientifico però è sempre in continua evoluzione e dopo studi e ricerche ci si deve muovere verso la strada del rinnovamento e del miglioramento della condizione sia del personale sanitario, quindi della sua formazione, sia dell'educazione dei parenti che accedono al reparto, che spetta alle figure professionali come medici ed infermieri attuali, che soprattutto del bambino che è la figura centrale della ricerca.

La presenza delle famiglie, come ricorda Alberto Giannini, responsabile della terapia intensiva pediatrica dell'ospedale Maggiore Policlinico di Milano, “soffrono moltissimo di ansia e depressione se non possono stare vicino ai loro cari ricoverati in terapia intensiva. Inoltre, un terzo di essi sperimenta una condizione di stress post-traumatico e tale quadro spesso perdura mesi dopo le dimissioni del parente: a 6-12 mesi di distanza dalla dimissione, ad esempio, il 25% dei genitori di un paziente precedentemente ricoverato in Terapia Intensiva pediatrica presenta ancora problemi di stress post-traumatico”.

Terapie intensive aperte non vuol dire non avere regole e a chi sostiene che potrebbero aumentare i rischi infettivi, Paolo Malacarne, direttore U.O Anestesia e rianimazione dell'ospedale universitario di Pisa risponde che i “dati scientifici dimostrano il

contrario. I familiari devono lavarsi le mani prima e dopo ma non è necessario indossare camici” che fra l’altro hanno un elevato costo economico per i reparti che devono acquistarli. Si tratta dunque di un cambiamento culturale che deve porre al centro dell’attenzione bambino malato.

CAPITOLO 1: CHE COSA E' LA TERAPIA INTENSIVA

1.1 DEFINIZIONE

La T.I. pediatrica è un reparto nel quale vengono ricoverati bambini la cui salute ha una elevata complessità e criticità e che richiede cure intensive. Solo questo reparto è in grado di offrire un'assistenza tecnologica molto avanzata ed è caratterizzato da un'elevata specializzazione, sia delle cure, sia dei macchinari, nonché del personale che vi lavora.

La SIAARTI come definizione riporta la seguente: *l'insieme delle strutture che tratta i pazienti critici per insufficienza di uno o più organi. Il trattamento assistenziale e l'insieme delle situazioni caratterizzate dalla criticità- instabilità vitale della persona malata e della complessità dell'approccio e dell'intervento assistenziale infermieristico e medico.*

Quindi secondo questa definizione il bambino ricoverato all'interno della T.I. è un paziente critico, che richiede il sostegno artificiale.

Questa realtà è molto difficile da accettare da tutte le figure che circondano il piccolo malato. Il personale sanitario si ritrova a lavorare in un ambiente critico, con bambini che cercano lungo il loro percorso, un equilibrio alquanto precario, proprio come "funamboli" su una fune tesa sopra il vuoto. I familiari devono combattere con emozioni forti e dure, accanto al figlio per aiutarlo in questo momento difficile. I veri attori della scena sono i bambini, piccoli eroi o eroine, in lotta contro l'inesorabile scorrere del tempo.

1.2 REQUISITI DELLA TERAPIA INTENSIVA

I provvedimenti di medicina intensiva servono primariamente a salvare e mantenere in vita il paziente e dovrebbero consentirgli di tornare in un ambiente di vita adeguato.

Nel caso dei bambini occorre inoltre preservare il potenziale per lo sviluppo futuro.

Le ultime Linee Guida per la progettazione delle Terapie Intensive oltre a parlare della parte strutturale e architettonica, evidenziano la voglia di miglioramento, della comunità scientifica, nei confronti del paziente. Oltre a parlare della così detta “unità paziente” composta dai vari elettromedicali e strutture minime che devono supportare la vita e le funzioni compromesse del paziente, la comunità si sta sempre più direzionando verso la visione del paziente in modo olistico. Il paziente, quindi, viene visto come l’unione tra mente, corpo, ambiente e società, così che la T.I. deve prevedere un’ambiente che garantisca il comfort e la privacy del paziente e la presenza di un familiare che possa dare supporto al personale e al piccolo paziente stesso.

1.3 CARATTERISTICHE DEL BAMBINO RICOVERATO IN TERAPIA INTENSIVA

Il “passepartout” o “chiave di ingresso” in questo reparto si rifà a tre caratteristiche a cui il paziente deve rispondere: la criticità, l’instabilità e l’intensità.

Essere critico cosa vuol dire?

I bambini che vengono ricoverati in questi reparti sono almeno all’inizio critici, ovvero si trovano in pericolo di vita. Essere definito “paziente critico” significa che uno o più organi vitali come cervello, cuore o polmoni, smettono di funzionare contemporaneamente o in modo consequenziale. Ovviamente maggiore sarà il pericolo, più urgente sarà il trattamento.

Essere instabile che significa?

Il bambino instabile è un bimbo che ha alterazioni frequenti dei parametri vitali, e passa da una fase apparentemente stabile, ad una fase di instabilità e di ritorno al così detto “paziente critico”. Per fronteggiare e cercare di anticipare questo rapido modificarsi delle condizioni vitali, e quando giunge il momento di allertare il medico, è stata introdotta come ausilio al personale infermieristico la scala Mews (Modified Early Warning Score, scala Mews in allegato n. 2). Questa scala permette di identificare il rischio di un rapido peggioramento clinico o di morte; è quindi uno strumento validato che, attraverso una serie di parametri, è in grado di identificare il grado di instabilità clinica del paziente.

Nasce nel Regno Unito agli inizi degli anni '90 con il nome di EWS (Early Warning Score) e poi rivista e validata in uno studio di Subbe nel 2001, è utilizzata anche in Italia poiché è in grado di determinare la gravità e la criticità della persona assistita.

Lo scopo dell'utilizzo di questo strumento è quello di riuscire a prevedere l'instabilità del paziente, cercando di prevenire un peggioramento, o una condizione irreversibile, segnalando all'operatore la necessità di implementare e intensificare le cure.

Il punteggio di questa scala viene anche utilizzato come fattore predittivo della durata della degenza e del rischio di mortalità del paziente.

Lo studio di Hammond et al. (2013) mette invece in luce come l'aumento del valore di questa scala, utilizzata alla dimissione dai reparti di terapia intensiva, sia direttamente proporzionale alla frequenza di un re-ricovero in rianimazione.

E l'intensità? Questo sostantivo fa stretto riferimento alla tipologia di cura e di assistenza a cui il personale non solo medico, ma anche infermieristico e tutto il restante personale che entra in contatto con quell'ambiente deve avere a che fare.

1.4 CHE TIPO DI CURA E DI ASSISTENZA VIENE ATTUATO?

Essendo la T.I. un reparto ospedaliero riservato a un bambino, che versa in condizioni gravi di salute e necessita di trattamenti, monitoraggi e supporti continui allo scopo di mantenere nella norma le funzioni vitali, il personale non solo infermieristico, ma anche medico, gli operatori socio sanitari, i fisioterapisti e tutte le altre figure che entrano in relazione con quel bambino, dovranno avere una formazione aggiuntiva e specifica per aiutarlo al meglio.

Medici e infermieri per poter svolgere attività in terapia intensiva devono frequentare e, chiaramente, portare a termine le cosiddette Scuole di Specializzazione in Anestesia, Rianimazione e Terapia Intensiva o corsi post-laurea affini.

Gli infermieri, si trovano a lavorare in condizioni complesse, ma la complessità oltre a riguardare il paziente, riguarda anche il coordinamento dei primi, con le altre figure che ruotano intorno al paziente.

In questi reparti, l'infermiere, rispetto ai colleghi che lavorano in altre realtà, ha maggiore responsabilità, e maggiore autonomia, che derivano da una vastità enorme di casi diversi in cui si imbattono, e che richiedono una necessaria personalizzazione delle cure e una formazione continua. Questa personalizzazione delle cure e questa differenziazione della figura infermieristica nelle varie realtà è dovuta anche al fatto che in questi reparti la concezione olistica dell'azione è ancora di più incalzata e obbligatoria. In questi reparti non vi è un rapporto 1:10, ma molto spesso il rapporto è di 1:2 o 1:1, proprio per garantire al meglio la personalizzazione delle cure e la visione globale del paziente che permettono di fronteggiare l'instabilità e la criticità di esso.

CAPITOLO 2: LA T.I. APERTA VS T.I. CHIUSA

2.1 TERAPIA INTENSIVA CHIUSA

Per molto tempo le T.I. sono state realtà “chiuse” in cui era impedito l’accesso ai familiari dei pazienti al letto del malato, ma era solo possibile vederlo attraverso una barriera e per poco tempo.

Continuare ad adottare la politica di terapia intensiva chiusa, è dovuto al fatto che “si è sempre stato fatto così”, che la presenza di un parente, sia di intralcio per gli operatori sanitari e alla paura di un aumento del rischio infettivo, dello stress e di peggioramento “dell’outcome” del paziente e dei familiari.

Questo tipo di politica, così detto della “porta girevole” (al momento del ricovero nella vita del malato entrano il personale sanitario e tutto ciò che è la vita di reparto, ed esce la famiglia) permette l’accesso del paziente e l’esclusione del parente, e aumenta sia nel paziente, che nel parente, un senso di paura e irrequietudine che peggiora la qualità del ricovero.

2.2 CHE COSA VUOL DIRE T.I. APERTA?

Con l’ingresso delle nuove evidenze scientifiche e l’entrata in scena del Comitato Nazionale di Bioetica, si inizia a capire quanto importante sia la presenza di un familiare per il paziente e viene percepita come una vera e propria cura, e non come ostacolo al lavoro.

Ma che cosa si intende per Terapia intensiva Aperta?

“Per terapia intensiva aperta s'intende l'abolizione di tutte quelle barriere temporali, fisiche e relazionali non strettamente necessarie alla cura del paziente ed in cui al contempo venga promosso un trattamento personalizzato, che tenga conto delle varie dimensioni (fisica, psicologica e relazionale) di ogni individuo.”

Sul piano fisico appartengono tutte quelle restrizioni che vengono, per vari motivi, proposte, ma praticamente imposte al visitatore, come l'assenza di contatto fisico con il bambino, l'utilizzo di DPI (come mascherine, camici, gambali ecc.).

Sul piano relazionale rientrano tutte quelle limitazioni riguardanti la comunicazione tra il personale sanitario e i parenti dei pazienti.

Per finire l'ultima modalità di barriera che può essere messa in atto è quella temporale, che raccoglie in sé tutte le limitazioni di orari di visita e le attese interminabili a cui i pazienti devono far fronte fuori dalla porta.

2.3 SITUAZIONE DELL'ITALIA E DEL MONDO

La prima sollecitazione, sulla politica della T.I. Aperta, risale solo a dieci anni fa, a Hilmar Burchardi, all'epoca presidente della European Society of Intensive Care Medicine, quando parlando delle terapie intensive aperte, disse che per rendere la terapia intensiva «un luogo dove l'umanità abbia alta priorità», si deve incentivare un'accessibilità estesa sulle 24 ore.

Ad accogliere per primi l'innovazione sono stati ospedali nord-europei, oggi, un modello per i reparti «aperti».

Questo discorso viene confermato da uno studio del 2014 che rileva in Svezia la presenza di circa il 70% delle terapie intensive per adulti e il 100% di quelle neonatali realtà aperte.

In Italia dove, negli ultimi cinque anni la situazione è migliorata, solo il 2% delle terapie intensive non pone restrizioni di orari.

“La separazione dai genitori è la maggior fonte di stress per i bambini ospedalizzati”, commenta Alberto Giannini della Terapia Intensiva Pediatrica dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

La situazione di alcuni paesi europei viene sintetizzata nella seguente tabella.

PAESE	PERCENTUALE
Svezia	70%
USA	32%
UK	22%
Olanda	14%
Francia	7%
Belgio	3%
Italia	1-2%

2.4 DISPOSIZIONI CONCERNENTI LA REALIZZAZIONE DI REPARTI DI

TERAPIA INTENSIVA APERTA: proposta di legge che disciplina la realizzazione di reparti di Terapia Intensiva qualificandola obiettivo prioritario del Piano sanitario nazionale. (anno 2013)

“Il Comitato nazionale per la bioetica (CNB) nel parere del 2013 Terapia intensiva "aperta" alle visite dei familiari ha sottolineato la difficoltà dell'applicazione corretta delle visiting policies in Terapia Intensiva (d'ora in poi TI), spesso in contrasto con il principio del rispetto della persona nei trattamenti sanitari (art. 32, co. 2 Cost.). Tale principio implica, infatti, una presa in carico del paziente, non solo come individuo isolato e come mero corpo da curare, ma come persona con le sue relazioni significative; di queste ultime il paziente non deve essere forzatamente privato, aggiungendo il peso della solitudine (senso di segregazione e di separazione) alla già grave condizione di malattia". Il CNB insiste sul fatto che "i dati della letteratura scientifica suggeriscono che la liberalizzazione dell'accesso alla TI per familiari e visitatori non solo non è in alcun modo pericolosa per i pazienti, ma è anzi benefica sia per loro sia per le famiglie". Il parere chiarisce peraltro che TI "aperta" non significa affatto TI senza regole, e che quindi è necessaria una disciplina che permetta di

organizzare le aperture in modo da salvaguardare anche gli altri valori in gioco (tra i quali, sicurezza, ordine nell'ospedale, igiene, privacy, confidenzialità, intimità). Il parere pone quindi in evidenza anche il problema delle norme di condotta che gli stessi visitatori debbono rispettare per mantenere ordinato, rispettoso dei luoghi e delle persone e proficuo l'accesso agli ospedali e alle terapie intensive in particolare e conclude raccomandando di promuovere il diritto dei pazienti ricoverati nelle T.I. alla presenza accanto a sé dei familiari o delle persone care da essi indicate.

Nel parere del Comitato per la Bioetica sono forniti dati, utili per la comprensione del fenomeno.

La letteratura comparata internazionale fornisce infatti un quadro disomogeneo sulle visiting policies (accompagnamento e visita dei familiari) nei reparti di Terapia Intensiva.

Per quanto riguarda le T.I. pediatriche italiane, attualmente le ore di visita sono in media cinque al giorno. Il 12% dei reparti non pone restrizioni nelle 24 ore alla presenza dei genitori mentre il 59% non permette la presenza costante di un genitore nemmeno nelle ore diurne. Un terzo delle T.I. pediatriche, infine, non ha una sala d'attesa per i familiari.

In Italia anche le T.I. neonatali presentano visiting policies nel complesso piuttosto restrittive: solo il 30% di esse, ad esempio, consente l'ingresso ai genitori 24 ore al giorno (contro il 100% di quelle svedesi, danesi e inglesi, o il 71% di quelle francesi). Recentemente, la Raccomandazione congiunta di Tavolo Tecnico operativo interdisciplinare per la promozione dell'allattamento al seno (TAS), Società Italiana di Neonatologia (SIN) e Vivere Onlus "Promozione dell'uso del latte materno nelle unità di terapia neonatali ed accesso dei genitori ai reparti", firmata il 12 maggio 2016, incoraggia la realizzazione di modelli organizzativi aperti.

La proposta di legge in esame, che si compone di quattro articoli, prevede la realizzazione dei reparti di Terapia intensiva aperta, la cui attuazione costituisce - secondo l'articolo 1 - obiettivo prioritario del Piano sanitario nazionale. Il modello - in

base ai successivi articoli 2 e 3 - è attuato mediante la definizione di Linee guida nazionali ed il recepimento delle stesse da parte delle Regioni entro i sei mesi successivi alla loro entrata in vigore.”

2.5 LA FIGURA DEL BAMBINO ALL'INTERNO DEL REPARTO E UMANIZZAZIONE DELLE CURE.

L'esperienza del ricovero in ospedale può essere per il bambino tanto più traumatica, quanto più gravi sono i problemi psicologici causati dalla malattia che lo ha colpito.

La malattia rappresenta un evento che modifica l'equilibrio psicofisico precedentemente raggiunto e genera, sia da un punto di vista organico, che psicologico, una situazione completamente nuova a cui il bambino deve adattarsi.

In primo luogo, l'evento della malattia produce un evidente cambiamento nelle abitudini di vita. Il bambino si trova costretto ad interrompere o ad allentare i suoi rapporti con l'ambiente esterno, vede calare le sue possibilità di movimento fisico e di libertà nel gioco; mentre prima poteva mangiare tutti gli alimenti che preferiva, ora no.

Ovviamente maggiore è il tempo di degenza in ospedale, maggiore sarà la possibilità di perdita delle funzioni che in precedenza erano state acquisite, e maggiore sarà anche la paura di non riuscire a riappropriarsene una volta ritornato a casa.

Il bambino spesso crea inconsciamente un rapporto tra malattia, colpa e punizione. Si convince che la malattia non ha una causa esterna, ma generata da una sua colpa e rappresenta, pertanto, una "giusta punizione”.

Una corretta spiegazione della figura del bambino ospedalizzato viene data dalla Dr.ssa Roberta Bassani nell'articolo intitolato “Come il bambino vive il ricovero in ospedale”.

La dottoressa si pone una domanda: Quali sono le reazioni del bambino ospedalizzato?

“Il ricovero in ospedale rappresenta un evento molto significativo per le sue conseguenze sia immediate sia a lungo termine, sull'equilibrio emotivo del bambino. Il bambino ospedalizzato presenta al momento del ricovero, nel periodo della degenza e, in molti altri casi anche a dimissione avvenuta, una vasta gamma di "reazioni negative", differenziate in base all'età, alla gravità della malattia, alla durata del ricovero. La degenza in ospedale, infatti, oltre ad accentuare il disagio provocato dalla situazione di malattia, rappresenta anche per il piccolo paziente un'esperienza che implica la separazione dal nucleo familiare, l'ingresso in un ambiente che spesso è vissuto come ostile, la necessità di sottoporsi a cure e terapie somministrate da molteplici figure professionali che per il bambino sono sconosciute. In questa ottica il ricovero in ospedale può alimentare le sue fantasie in merito al fatto che la malattia sia una "giusta punizione" per essersi comportato male. L'allontanamento da casa, infatti, costituisce una realtà che può dare consistenza a questo tipo di idea, pertanto induce nel bambino sentimenti di paura, aggressività e ansia. Mentre nei lattanti si verificano cambiamenti significativi a livello dell'alimentazione, e del sonno; in pazienti più grandi si manifesta una sintomatologia più psicologica inerente alla alterazione dei rapporti con la figura materna, disturbi del comportamento e ansia, oscillazioni del tono dell'umore e fobie.

La letteratura sanitaria nazionale ed internazionale ci dimostra oggi che gli ospedali pediatrici stanno dedicando una sempre maggior attenzione ai loro pazienti e ai familiari che seguono i bambini.

Si avverte un significativo coinvolgimento della famiglia nel percorso di cura e di riabilitazione del bambino. E' infatti opportuno che la famiglia venga considerata come una componente attiva nel sistema sanitario, deve potersi integrare nell'équipe medica e avere il suo spazio di ascolto. Nessuno, infatti conosce bene il bambino come i suoi genitori che da sempre se ne prendono cura. I genitori sono pertanto in grado di fornire utili informazioni al medico sul carattere e sulla gestione del proprio figlio che permettono una presa in cura del bambino da un punto di vista che non si caratterizza esclusivamente come sanitario. Vari studi hanno dimostrato che quando il bambino ospedalizzato può disporre di una presenza costante accanto a sé della sua famiglia, ha

un migliore recupero e anche più veloce, infatti, il piccolo paziente ha modo di mantenere le sue relazioni significative e può "ricreare" anche in un ospedale il suo ambiente familiare.

I professionisti della salute, devono avere le competenze giuste per prendersi cura, non solo dei bisogni assistenziali del bambino, ma anche dei bisogni della famiglia, che si impegna e soffre, accanto al figlio che sta combattendo con tutte le forze per recuperare il benessere e la salute.

L'infermiere deve operare un processo di coinvolgimento, collaborazione, partecipazione e istruzione della famiglia stessa per farsi aiutare in alcune attività che può delegare. L'obiettivo che il professionista della salute deve avere è quello di rafforzare il legame genitore-bambino e di consolidare il normale svolgimento di attività familiari per quanto possibile.

Diversi studi confermano che la concezione del bambino, e più in generale del paziente ospedaliero, si sta modificando man mano che la comunità scientifica progredisce.

Il paziente è visto sotto una concezione olistica. Il termine olistico deriva dalla parola greca ὅλος holos, totalità, che costituisce la base semantica del termine moderno olistico. Questo sta a significare che l'essere umano non può essere conosciuto come la somma delle singole parti, ma il tutto ha un significato maggiore e diverso dalla semplice somma delle singole parti.

Il bambino è formato da componenti biologiche, psichiche, spirituali, culturali, sociali interconnesse con l'ambiente ed in continua evoluzione, pertanto non va ridotto ad un "semplice corpo malato" che ha bisogno di assistenza in una o più parti.

Si cerca quindi sempre più di passare da un modello di assistenza formatosi nel passato, incentrato sulla malattia definito "disease centered" (Moja,1998) ad un modello basato sull'assistenza focalizzata sul paziente, definibile come "patient centered care".

2.6 BENEFICI E PROBLEMI DELLA T.I. APERTA

Gli studi, fatti sino ad oggi, dimostrano che i vantaggi sono molti di più.

Tra gli aspetti positivi troviamo:

- miglioramento delle procedure di assistenza in fase di ammissione (facilitazione alla presa in carico e raccolta di dati anamnestici), e quindi viene implementata la comunicazione tra genitori, personale sanitario e paziente il così detto “triangolo relazionale” viene mantenuto stabile;
- riduzione del senso di isolamento;
- riduzione dell'incidenza di stati ansiosi e depressivi stress-correlati nei pazienti. La presenza dei familiari, o comunque di una persona significativa, è un fatto molto positivo per il paziente (Giannini 2007. Young & Plotkin, 2000. Simpson, 1991), riduce ansia e stress (Marfell & Garcia, 1995. Bergbom & Askwall, 2000); vi è una notevole diminuzione del TSH con conseguente riduzione delle complicazioni vascolari e normalizzazione dei parametri vitali, migliora addirittura il sonno del piccolo malato, mentre i parametri mutano quando noi infermieri siamo accanto ai bambini.
- riduzione al ricorso di sistemi di contenzione fisica;
- riduzione al ricorso di presidi di contenzione farmacologica (sedazione);
- implementazione di protocolli di sedazione e DIS;
- nessun aumento del rischio infettivo (Giannini, 2007. Fumagalli, 2006. Burchardi, 2002). Infatti, le infezioni solitamente non sono portate da patogeni esterni ma la cosa che veramente infetta il paziente nella maggioranza dei casi sono le ICA (infezioni correlate all'assistenza)
- nessuna riduzione dell'efficacia delle cure;

Per quanto riguarda invece i benefici per il parente troviamo:

- riduzione dell'incidenza di stati ansiosi e depressivi stress-correlati nei parenti. Altri studi dimostrano come, nei familiari che beneficiano di una politica di visite aperta, i livelli di stress si riducano dell'88% e quelli di ansia del 65% (Simon et al. 1997). Anche nelle TI pediatriche è dimostrato (Proctor, 1987) come le madri che possono passare liberamente il tempo con i loro figli hanno indici di stress minori rispetto a quelle che sono vincolate ad orari ristretti. Inoltre, per un familiare risulta rassicurante vedere che i pazienti sono assistiti in modo corretto e questo aumenta il grado di tranquillità e di fiducia nei confronti del personale sanitario (Giannini, 2007), una fiducia che andrà aumentando di pari passo con uno sviluppo efficace della comunicazione tra familiare a personale sanitario.
- Sensazione di un elevato standard qualitativo di cure;
- Maggior senso di fiducia verso gli operatori sanitari (trasparenza);
- Miglior integrazione dei familiari nell'ambiente intensivo, favorente un coping più efficace in risposta ad una situazione fortemente stressante e, presumibilmente, riduzione conseguente della conflittualità;
- Coinvolgimento della famiglia nei processi di decision making.

I parenti riconoscono quindi prioritari:

- il bisogno di sentirsi sicuri che al loro caro venga fornita la migliore assistenza possibile,
- la possibilità di parlare con il medico almeno una volta al giorno,
- essere rassicurati di venir chiamati a casa, qualora si verificassero dei cambiamenti nelle condizioni cliniche del paziente.

Sono riconosciuti anche alcuni benefici per i curanti, come l'ausilio fondamentale della famiglia in alcune attività, lo sviluppo di competenze aggiuntive orientate alla relazione terapeutica, e la valorizzazione dei ruoli professionali e del loro lavoro.

Gli aspetti negativi che vengono messi in luce invece sono:

- possibile allungamento dei tempi di degenza
- atteggiamento ipervigilante da parte dei familiari che non si fidano dell'operato dei professionisti sanitari
- possibile riduzione della privacy dell'equipe. Degli studi (Kirchhof et al. 1993. Slota et al. 2003) dicono che può esserci la possibilità ma non la certezza che ci possa essere un aumento dello stress del personale sanitario ed una sensazione di interferenza nel processo di cura. E' invece dimostrato (Gurley, 1995) che la presenza di un familiare, se ben istruito sul comportamento da tenere in reparto, non riduce l'efficacia del processo di cura, la presenza di esso deve essere utilizzata bene e sfruttata in maniera positiva. Può essere utilizzata soprattutto per l'assistenza del proprio caro al proprio domicilio.
- necessità di cambiamento della pratica quotidiana
- necessità di una formazione supplementare del personale sanitario per quanto riguarda la comunicazione e il rapporto con i parenti.

CAPITOLO 3: L'INFERMIERE E LA SUA RELAZIONE CON IL PARENTE

3.1 MIGLIORAMENTO DELLA PROFESSIONE E DELLA FORMAZIONE INFERMIERISTICA

L'infermiere è quel professionista della salute che, dopo aver conseguito il diploma universitario abilitante alla professione e dopo essersi iscritto all'albo professionale, è responsabile dell'assistenza infermieristica. La sua figura basa la propria attività lavorativa e il suo comportamento su quelli che sono i tre basamenti della propria professione: il profilo professionale, l'ordinamento didattico e il codice deontologico.

L'infermiere basandosi su questi tre pilastri nel momento in cui si trova a lavorare in realtà come la Terapia Intensiva deve, previa formazione, essere altamente specialistico e tecnico, senza dimenticare la dimensione olistica del paziente. Al centro del suo operato deve rimanere il bambino visto come globalità.

Il professionista infermiere è capace di garantire al bambino in situazione di potenziale o reale criticità vitale, un'assistenza completa e globale, anche attraverso l'utilizzo di strumenti e presidi tecnologicamente avanzati e informatizzati.

La figura infermieristica quindi oltre a garantire un'assistenza completa e globale deve impegnarsi a contenere i fattori di rischio, mantenere un elevato livello di competenza e aumentare la qualità delle prestazioni e dei servizi. L'infermiere, quindi, deve essere in grado di assistere il paziente nelle situazioni critiche di qualunque origine esse siano.

La cosa fondamentale che un professionista sanitario inserito in questo ambiente deve avere è il pensiero critico oltre che le conoscenze e l'aggiornamento continuo.

Le competenze sono basate sul modello Synergi (2003), adottato negli USA, incentrato sul paziente e sul concetto di base che le caratteristiche dei pazienti e delle loro famiglie guidano le competenze degli infermieri che si prendono cura di loro.

Tale modello, identifica otto caratteristiche dei pazienti e delle famiglie, che comprendono: la complessità; la vulnerabilità; la prevedibilità; la stabilità; la resilienza;

la disponibilità delle risorse la partecipazione alla cura; la partecipazione al processo decisionale.

Da ciò possiamo evidenziare gli otto componenti necessari per la costruzione della figura infermieristica di T.I. che sono: il giudizio clinico e di ragionamento, patrocinio, pratiche di assistenza, collaborazione, pensiero sistemico, la risposta alla diversità, l'indagine e la facilitazione dell'apprendimento.

3.2 LA RELAZIONE INFERMIERE - PARENTE

Come abbiamo già detto il bambino viene preso in carico non solo come essere unico, ma viene considerato in comunione con la sua famiglia. Se il professionista sanitario non è bravo a prendere in carico tutto "il pacchetto" potrà crinare le dinamiche familiari.

La famiglia, già messa in crisi dal ricovero del proprio bambino in T.I., è molto più suscettibile a modificazioni anche di piccola entità. I sanitari, quindi, oltre ad essere a bravi a prendere in carico il bambino, devono essere bravi anche ad aiutare i parenti del piccolo malato, nel momento di sconforto, di rabbia o di incertezza.

Quello che è necessario fare, è adottare un nuovo modo di vedere le cose; il paziente deve essere messo al centro del nostro osservare, ma si deve capire che ha bisogno anche di qualcuno che lo sostenga nel momento del bisogno. Qui entra in gioco il ruolo del parente. Il nucleo è senza dubbio un'opportunità assistenziale da preservare e coltivare.

L'infermiere, se da una parte può avere dubbi a sfavore delle T.I. aperte, d'altra parte, ha molte tesi a favore della presenza del familiare.

Quello che gli infermieri individuano come negativo, è soprattutto il fatto che il loro spazio personale viene "minato" dalla presenza del genitore.

Ma il compito, in quanto professionisti della salute, è quello di educare e formare il parente e cercare di valorizzare le sue peculiarità, lavorando sui punti deboli.

Quello che è giusto attuare è una formazione della famiglia, poiché i professionisti della salute, sono solo una presenza passeggera nella vita del bambino, e nel momento in cui il paziente esce dalla T.I., e tornerà a casa, i veri protagonisti dell'assistenza saranno nuovamente e giustamente, i genitori.

La relazione di cura che deve essere messa in atto dagli infermieri, è un'attività di counseling infermieristico in cui il professionista della salute entra in relazione con il parente e accompagna lui e il bambino per tutta la degenza ospedaliera.

Questo processo di counseling deve iniziare con l'accoglienza del bambino e dei parenti che diventa il momento fondamentale di tutto il processo di relazione, perché se l'infermiere è bravo ad entrare in relazione con il parente, sarà poi più semplice il ricovero ospedaliero del bambino, e la degenza e convivenza all'interno del reparto.

Il parente appena arrivato in reparto avrà mille domande, mille dubbi e mille richieste e i bravi professionisti della salute debbono essere in grado di fornire le giuste risposte al genitore.

E' questo uno dei momenti cruciali nel quale il professionista della salute, attraverso le sue capacità di ascolto attivo e di empatia, deve entrare in relazione con il parente. L'infermiere deve astenersi da qualsiasi tipo di giudizio e da qualsiasi considerazione nei confronti della famiglia e in quel lasso di tempo dedicato a questo colloquio, grazie anche alle giuste domande poste in modo più asettico possibile, e all'utilizzo del così detto ascolto attivo, deve cercare di carpire tutte le informazioni necessarie per migliorare la degenza del piccolo paziente.

I parenti, d'altra parte, dovrebbero tenere un comportamento calmo e dare il tempo al personale sanitario di prendersi cura del loro piccolo e di colloquiare con loro.

Queste regole, oltre a garantire una buona convivenza all'interno del reparto, garantiscono anche la sicurezza del paziente.

Nel momento in cui il parente verrà introdotto all'interno della stanza del bambino, lo troverà circondato da fili e macchine e ascolterà parole, da parte dei medici, che non ha mai sentito, delle quali sconosce il significato e che hanno un suono duro, aspro, terribile.

Sarà compito dell'infermiere, il più delle volte, cercare per quanto possibile di rispondere alle domande e ai dubbi, ha perciò un ruolo peculiare nel dare informazioni: deve saper interpretare il bisogno del familiare e aiutarlo ad indirizzare nella giusta direzione le domande, deve saper semplificare le informazioni quando l'ansia del familiare si rende evidente (Henneman & Cardin, 2002), deve fornire informazioni coerenti in quanto la non uniformità del messaggio dato, genera difficoltà nella famiglia ad adattarsi alla situazione di stress e peggiora l'“outcome” del paziente (Maxwell, Stuenkel, & Saylor, 2007). Maggiore sarà la chiarezza che l'infermiere darà all'inizio, maggiore e più efficace sarà la convivenza all'interno del reparto.

Il discorso della comunicazione merita particolare attenzione.

Ogni professionista sanitario deve porsi queste domande: io so comunicare? La mia comunicazione è efficace?

Ogni operatore sanitario oltre alle competenze tecniche, deve avere delle competenze relazionali da mettere in atto con le persone che ci circondano. Le competenze relazionali comprendono, il saper comunicare, il saper ascoltare, il saper interagire, il saper affrontare conflitti e favorire gli incontri.

Comunicare in modo efficace significa far sì che il messaggio che io (emittente) desidero comunicare all'altro (ricevente) arrivi in modo da poter essere compreso, ricordando che può esserci "rumore di fondo", cioè possono esserci interferenze sia esterne (vero e proprio rumore, linea telefonica disturbata, ecc. ...) che interne (emozioni, pensieri che interferiscono con o l'espressione o la comprensione del

messaggio). Pertanto, è necessario tenere in alta considerazione il segnale di ritorno che ricevo dall'altro, il feedback e cioè: l'ascolto delle parole e l'osservazione delle espressioni facciali, la voce, la postura e le parole, per verificare se il mio messaggio è arrivato.

La giusta comunicazione favorisce lo sviluppo del rapporto infermiere-paziente garantisce la creazione di una fiducia da parte del parente nei confronti dell'infermiere.

Per una corretta comunicazione ed una corretta chiarezza da parte degli operatori sanitari ci sono alcune strategie che possono essere messe in atto all'interno dell'unità operativa, tali che possano aiutare nella creazione di questo rapporto:

- la creazione di un opuscolo informativo in T.I. dispensato ai familiari, nel momento dell'accoglimento del paziente in reparto, permetterà di stabilire una nuova alleanza terapeutica caratterizzata dai diritti, i doveri e le reciproche responsabilità di familiari e operatori (Allegato n.3).
- Cercare di far capire agli operatori che avere abilità nella comunicazione non verbale nei confronti dei pazienti e dei loro familiari sviluppa l'empatia.
- Fornire le informazioni in modo graduale, diluite nel tempo, per permettere al paziente e ai suoi cari di elaborare le notizie.
- Aumento del tempo da mettere a disposizione del familiare per informarlo sulla situazione clinica del bambino, coinvolgendo sia medici che infermieri nello stesso colloquio.
- Garantire una costante integrazione e comunicazione tra i vari membri dell'equipe, per evitare confusione di contenuti diversificati che servono ad alimentare fraintendimenti e sfiducia negli interlocutori in causa.

SCOPO

Lo scopo dell'indagine è quello di comprendere se la presenza dei familiari all'interno del reparto è una cosa benefica, innanzi tutto, per aiutare il personale sanitario a svolgere alcuni compiti, ed alcune azioni che potrebbero essere delegate al genitore, e quindi far aumentare la qualità dell'assistenza erogata, ma soprattutto lo studio sarà focalizzato sugli effetti e benefici che la presenza del genitore o di un familiare ha sul bambino. Infine, si cercherà di capire cosa ne pensa il personale sanitario, nonché le opinioni e le preoccupazioni di coloro che lavorano a stretto contatto con i pazienti.

MATERIALI E METODI

Gli articoli che sono stati selezionati sono stati reperiti attraverso l'uso di banche dati, nello specifico PubMed, Cinahl e Trip Database. È stata inoltre effettuata una ricerca libera all'interno della banca dati Google Scholar selezionando gli articoli pertinenti.

PARTECIPANTI E SETTING

Il campione preso in esame è rappresentato da 19 medici e 62 infermieri.

Il luogo in cui è stata effettuata l'indagine, è rappresentato dalle SOD di Anestesia e Rianimazione Pediatrica e la SOD di Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgica.

STRUMENTI DI RACCOLTA DATI

Successivamente alla revisione della letteratura è stato sottoposto nelle SOD di Anestesia e Rianimazione Pediatrica e nella la SOD di Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgica il questionario B.A.V.I.Q (Beliefs and Attitude towards Visiting in ICU, questionario in allegato n.1) validato anche in italiano.

Il B.A.V.I.Q. viene utilizzato per descrivere le credenze e gli atteggiamenti degli operatori sanitari di TI circa gli orari di visita e della politica di apertura alle visite in ambiti di area critica. Permette di valutare la conoscenza, gli orientamenti, le preoccupazioni e le proposte dell'equipe nei confronti dell'adozione di un modello aperto. Analizzando le risposte si potranno individuare gli elementi che potrebbero ostacolare l'attuazione del modello aperto e determinare le misure da mettere in atto in grado di coinvolgere il team sanitario, incentivandolo a portare avanti il nuovo modello insieme alla rimozione di barriere strutturali, temporali e relazionali.

Il questionario B.A.V.I.Q. è anonimo ed è strutturato in modo da includere:

- caratteristiche degli intervistati (genere, età, ruolo professionale, anni di servizio);
- convinzioni circa l'accesso dei familiari al reparto e alle visite ai degenti;
- atteggiamento verso le visite;
- domande aperte
- commenti, suggerimenti, idee.

Sono state formulate 32 domande chiuse, chiedendo all'operatore di scegliere un avverbio di frequenza della scala: forte disaccordo, disaccordo, indifferente, d'accordo, fortemente d'accordo.

DISEGNO DI STUDIO

Lo studio realizzato è uno studio osservazione cross sectional dal 01/07/2020 al 30/09/2020, i questionari sono stati distribuiti attraverso un link girato agli operatori sanitari delle due SOD, dai rispettivi coordinatori. I questionari sono stati compilati dagli infermieri e medici su base volontaria.

PROCEDURA DI STUDIO

Dal 01/07/2020 al 30/09/2020 i questionari sono stati consegnati al personale sanitario delle due rianimazioni dai rispettivi coordinatori infermieristici previa autorizzazione del Direttore di Direzione Medica Ospedaliera e della Dirigente Area Professioni Sanitarie Infermieristiche e Ostetriche dell'Azienda OU Ospedali Riuniti di Ancona. La raccolta dati è terminata il 30/09/2020 con l'analisi dei dati su google moduli, sito dove il questionario era stato strutturato.

CONSIDERAZIONI ETICHE

La somministrazione dei questionari è avvenuta dopo la richiesta di autorizzazione alla Dirigente delle Professioni Sanitarie e al Direttore di Presidio.

Il personale delle rianimazioni è stato informato della compilazione del questionario tramite i coordinatori infermieristici, che hanno gentilmente acconsentito alla consegna e si sono fatti portavoce della compilazione.

Una piccola presentazione circa lo scopo ed il disegno dello studio è stata inserita all'inizio del questionario.

RISULTATI

DESCRIZIONE DEL CAMPIONE

REPARTO	MEDICI	INFERMIERI
SOD di Anestesia e Rianimazione Pediatria	19	21
SOD di Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgi ca		41
TOTALE	19	62

RISULTATI RISPETTO AL CAMPIONE

REPARTO	QUESTIONARI DISTRIBUITI	QUESTIONARI COMPILATI IN TOTALE
SOD di Anestesia e Rianimazione Pediatria	40	60
SOD di Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgic a	41	

ANALISI DEI DATI

I risultati dei dati raccolti sono rappresentati di seguito. Le cinque opzioni di risposta sono:

- Forte disaccordo
- Disaccordo
- Indifferente
- D'accordo
- Fortemente d'accordo.

1. GENERE.

MASCHIO	20
FEMMINA	40
TOTALE RISPOSTE	60

2. ETA'.

23-30	20
31-50	30
50+	10
TOTALE RISPOSTE	60

3. RUOLO PROFESSIONALE.

DIRETTORE	2
DIRIGENTE MEDICO	10
SPECIALIZZANDO	0
INFERMIERE	48
ALTRA FIGURA PROFESSIONALE	0
TOTALE RISPOSTE	60

4. SE DIRIGENTE MEDICO, CON QUALE SPECIALIZZAZIONE?

- 11 risposte ricevute.
- Tutte e 11 le risposte sono “Anestesia e rianimazione”

5. SE UN’INFERMIERE CON QUALE TITOLO DI STUDIO?

SCUOLA REGIONALE	3
D.U.	0
LAUREA TRIENNALE	42
TOTALE RISPOSTE	45

6. Se un INFERMIERE, hai ALTRA FORMAZIONE?

MASTER DI COORDINAMENTO	3
LAUREA MAGISTRALE	8
MASTER CLINICO	11
MASTER DI SECONDO LIVELLO	0
TOTALE RISPOSTE	22

7. Specifica se ce l’hai, quale master clinico o master di secondo livello hai.

- 13 risposte ricevute
- 3 area critica, 4 emergenza, 2 terapia intensiva, 1 terapia intensiva pediatrica

8. Se ricopri un'ALTRA FIGURA PROFESSIONALE, chi sei?

- 0 risposte ricevute

9. Anni di servizio

0-5	21
6-10	13
11-20	16
PIU' DI 20	10
TOTALE RISPOSTE	60

10. Attualmente lavoro nel reparto di:

- 60 risposte ricevute

- 17 anestesia e rianimazione pediatrica, 26 anestesia e rianimazione, 2 casa di riposo, 5 terapia intensiva, 9 anestesia e rianimazione cardiocirurgia, 1 X

11. In base alle definizioni riportate, nel tuo reparto è in vigore un protocollo di:

RESTRIZIONE DELLE VISITE	37
APERTURA DELLE VISITE	22
NON SO	1
TOTALE RISPOSTE	60

CONVINZIONI SULLE CONSEGUENZE DELLE VISITE SUI PAZIENTI, LA FAMIGLIA E ORGANIZZAZIONE DELLE CURE

ITEM (1-20)	FORTE DISACCO RDO	DISACCO RDO	INDIFFER ENTE	D'ACCOR DO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
1 Penso che le visite abbiano effetto benefico sui pazienti	1	0	1	27	31
2 Penso che le visite impediscano il riposo dei pazienti	14	41	2	3	0
3 Penso che le visite causino stress fisiologico al paziente	15	38	6	1	0
4 Penso che le visite causino alterazioni emodinamiche al paziente	15	35	4	6	0
5 Penso che una condotta aperta delle visite sia importante per la guarigione del paziente	3	4	7	27	19
6 Penso che le visite causino stress psicologico al paziente	16	33	5	6	0

ITEM (1-20)		FORTE DISACCO RDO	DISACCO RDO	INDIFFER ENTE	D'ACCOR DO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
7	Penso che i visitatori possano aiutare il paziente a comprendere le informazioni	1	4	9	25	21
8	Penso che le visite aperte violino la privacy del paziente	24	28	3	5	0
9	Penso che le visite aperte offrano maggior confort al paziente	1	2	7	32	18
10	Penso che le visite aperte diminuiscano l'ansia con la famiglia	1	2	2	30	25
11	Penso che le visite aperte logorino le famiglie, perché si sentono obbligate a essere con il paziente	21	33	2	4	0

ITEM (1-20)		FORTE DISACCO RDO	DISACCO RDO	INDIFFER ENTE	D'ACCOR DO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
1 2	Penso che le visite aperte interferiscano con le cure infermieristiche dirette al paziente	17	28	2	9	4
1 3	Penso che le visite aperte rendano gli infermieri più nervosi, perché sono impauriti all'idea di sbagliare	14	28	7	10	1
1 4	Penso che le visite aperte facciano sentire gli infermieri controllati	9	29	5	17	0
1 5	Penso che le visite aperte ostacolino una pianificazione adeguata dal processo delle cure infermieristiche	21	31	3	5	0
1 6	Penso che le visite aperte interferiscano con l'umore degli infermieri	12	22	10	16	0

ITEM (1-20)		FORTE DISACCO RDO	DISACCO RDO	INDIFFER ENTE	D'ACCOR DO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
1 7	Penso che le visite aperte facciano sì che gli infermieri passino più tempo con le famiglie	2	5	6	33	14
1 8	Penso che le visite aperte aumentino il rischio di errori	23	21	7	9	0
1 9	Penso che le visite siano un sostegno di grande aiuto per i curanti	3	4	8	29	16
2 0	Penso che le visite aperte contribuiscano al miglioramento delle cure centrate sul paziente	0	6	4	23	27

ATTEGGIAMENTO VERSO LE VISITE

ITEM (1-20)	FORTE DISACCORDO	DISACCORDO	INDIFFERENTE	D'ACCORDO	FORTEMENTE D'ACCORDO	
21	Penso che a chiunque dovrebbe essere consentito di visitare il paziente, se il paziente stesso lo autorizza	4	6	1	32	17
22	Penso che il numero di visitatori nell'arco delle 24h non dovrebbe essere limitato	4	18	3	22	13
23	Penso che la lunghezza della visita non dovrebbe essere limitata	3	26	4	20	7
24	Penso che il numero di persone che visitino il paziente nello stesso momento non dovrebbe essere limitato	16	37	3	3	1

ITEM (1-20)	FORTE DISACCORDO	DISACCORDO	INDIFFERENTE	D'ACCORDO	FORTEMENTE D'ACCORDO	
25	Penso che una condotta di visite aperte debba essere una svolta nel nostro reparto	4	4	5	26	21
26	Penso che un orario di visite ristretto dovrebbe essere adattato quando la famiglia ha problemi pratici ad osservarlo	3	6	7	28	16
27	Penso che un orario di visite ristretto dovrebbe essere adattato quando il paziente ha bisogni emozionali	1	5	7	28	19
28	Penso che se il paziente è consapevole, egli/ella dovrebbe essere adattata alla cultura/etnia del paziente	4	6	5	26	19

ITEM (1-20)	FORTE DISACCORDO	DISACCORDO	INDIFFERENTE	D'ACCORDO	FORTEMENTE D'ACCORDO	
29	Penso che la condotta delle visite dovrebbe essere adattata alla cultura/etnia del paziente	3	11	5	23	18
30	Penso che un ristretto orario di inizio delle visite sia importante, ma la lunghezza delle visite stesse può essere flessibile	5	11	2	30	12
31	Penso che la condotta delle visite dovrebbe essere flessibile durante le prime 24h di ospedalizzazione	5	6	4	28	17
32	Penso che le visite dovrebbero essere adattate quando il paziente sta morendo	3	6	1	18	32

DOMANDA N.1 - Quali sono i benefici per un bambino nell'avere a fianco un genitore?

- 60 risposte ricevute

Minor ansia minor sedazione

sicurezza, sostegno

Sostegno

la figura del genitore è indispensabile per gestire le emozioni negative del bambino legate all'esperienza di ricovero, supportarlo durante procedure dolorose e provare a ricreare, per quanto possibile, una routine e un ambiente familiare all'interno del reparto

Riduzione della paura e

miglior adesione alle cure

Felicità sostegno

Al di là dei benefici umorali, credo che possa avere anche benefici nelle cure

Psicologico

A volte è più tranquillo

Minore necessità di sedativi

Riduzione stress e sensazione di abbandono

È una necessità psico fisica

Il bambino è visibilmente più tranquillo

Riduzione dello stress del bambino

Sicurezza, riduzione ansia

sentire i genitori vicini credo sia importantissimo per il benessere del bambino

maggior aderenza alle cure

riduzione dello stress e maggior aderenza alle terapie

Sono un aiuto ed un supporto principalmente dal punto di vista psicologico ed emotivo

I genitori sono le sue radici, si sentirà protetto e sicuro come se fosse a casa. Stringere loro la mano e sentire le loro voci li fanno sentire sicuramente più sereni e per chi può anche più collaboranti

Riduzione del senso di isolamento

riduzione d'ansia e sicurezza

riduzione dell'ansia e della solitudine

più sereno, più collaborativo

Maggior tranquillità

Rendere forte il bambino nell'affrontare le cure

Il bambino senza la mamma ha paura e sicuramente sarebbe molto difficile assistere al bambino che piange sempre che vuole scappare ecc

lo induzione dello stress e maggior aderenza alle terapie

Il genitore a fianco del bambino in molte occasioni lo fa calmare se il genitore sa controllare le proprie emozioni

sostegno e aderenza alle cure maggior

Maggior sostegno e aderenza alle cure

Senso di protezione, tranquillità, sicurezza

diminuzione dell'ansia e dello stress, del dolore, della percezione del processo di cura

DIPENDE DALL'ETA' DEL BAMBINO

minore necessità di sedativi

Sentirsi vincente

Forza sostegno

Sicuramente più tranquillo

maggior sostegno e adesione alle cure

Serenità

Bambini più tranquillo

DOMANDA N.2 - Quale potrebbe essere lo spettro delle emozioni del genitore nello stare accanto al proprio figlio?

- 60 risposte ricevute

Conoscenza della patologia e delle reali condizioni

controllo e supporto

paura, dolore, speranza, rabbia, gioia

Placare l'ansia

condivisione e inclusione nelle scelte

Felicità sostegno supporto

Gratitudine, gioia e senso di aiutare i medici

..

Per alcuni è un motivo x essere più tranquilli

Sentirsi utili

Protezione, cura,

Sentirsi utile alla guarigione del figlio

paura ansia maggiore partecipazione

paura ansia coinvolgimento

Paura ansia maggiore coinvolgimento

Ansia, paura, stress, senso di sopravvivenza e adattamento, senso di protezione

Sollievo

Positività

preoccupazione

Il genitore ha speranza e si sente vivo utile

ansia e preoccupazione misto a gioia e sostegno

lontananza e paura

Riduzione della paura e del senso di colpa di non poter fare niente per suo figlio

maggior partecipazione alle cure

Rispecchia il mood del genitore

Ansia paura e felicità nello stare accanto al bambino

paura maggiore fiducia

Paura, rabbia e speranza

Paura ansia

Ansioso se non ben formato

Grande gioia e più sicurezza

Insicurezza, frustrazione, paura, tristezza.

Ansia, paura, stress, senso di protezione, partecipazione e condivisione

Felicità stanchezza paura coinvolgimento

Armonia

Meno ansia

rassicurazione circa e migliore comprensione del processo di cura, riduzione dell'ansia e dello stress, maggiore fiducia nel personale sanitario

ANSIA-PAURA-STRESS CONTINUO PER NON POTER FARE QUELLO CHE DI SOLITO FANNO A CASA CON LORO

paura ansia rabbia o frustrazione

Credo che il genitore si senta vivo

Felice paura tensione

Più tranquillo

ansia paura rabbia gioia

DOMANDA N.3 - Secondo te la rianimazione aperta ha più conseguenze positive o negative per i piccoli pazienti e i relativi genitori?

- 60 risposte ricevute
- 49 positive, 1 Credo che sia un discorso molto discutibile e che dipende tutto al caso al caso, 1 Negative per i rapporti che di creano tra genitori e operatori, 1 positive ma ha bisogno di tempo per la realizzazione, 1 positive per entrambe ma bisogna porre delle regole, 1 quale genitore vorrebbe stare lontano dal figlio???, 5 positive ma dipende da caso a caso, 1 indifferente

DOMANDA N.4 - Secondo te la rianimazione aperta quali conseguenza ha per il personale sanitario?

- 60 risposte ricevute

Positive a lungo termine
Positive
dà sostegno ai professionisti, non è facile comunicare con i bambini
Richiede una riorganizzazione dei tempi e dei modi di lavorare, considerando la presa in carico non più solo del bambino ma anche dei caregiver/genitori
Aumento rischio errori e ostacolo nello svolgere l'assistenza al paziente per interferenze dei parenti
maggiore controllo e ansia
Positive, rialtò e di sostegno
Il lavoro dell'infermiere diventa più umano

Destabilizzante

Col tempo ci si abitua credo

Maggiore attenzione alle cose che si fanno; anche più stress perché ci si sente osservati e giudicati; a volte bisogna "gestire" anche i parenti e ciò sottrae tempo alle cure dei pazienti

Inizialmente deve porre maggiore attenzione

Più stress

È impegnativo, spesso vengono chieste cose a cui è difficile dare risposta a chi non è del mestiere

Aumenta il lavoro

Stress, paura di sbagliare

Aumento di stress, l'operatore non è abituato a questa realtà quindi un po' di paura credo ci sia

positive (aiuto in alcune attività) e negative (maggiore controllo e osservazione)

potrebbe essere motivo d'ansia, ma con le giuste regolazioni può essere positiva

Possono sia essere un aiuto specialmente nel gestire il bambino dal punto di vista emotivo, sia una sorta di fastidio per quello che riguarda l'assistenza infermieristica se questi non sono collaboranti ma anzi intralciano il lavoro degli operatori specialmente quando i primi non rispettano le regole del reparto o degli operatori

Ansia da prestazione. Paura nel scegliere le parole più adatte alle loro innumerevoli domande.

Arricchire la professionalità del personale

se regolate, positive

emotivamente molto forti

emotivamente forte

Difficoltà nel sentirsi meno liberi di agire e più controllati, soprattutto se sopraggiungono momenti critici

In pazienti non sedati potrebbe essere utile in quanto spesso sono disorientati ed agitati.

Sentirsi umano e contemporaneamente un eroe

potrebbe essere negativo perché si sentirebbe più controllato ma potrebbe essere anche di aiuto in molte attività

maggiore controllo e aiuto da parte dei genitori

Maggiore controllo da parte dei genitori

Ansia da prestazione, stress emotivo, continue distrazioni e interruzioni nello svolgimento del lavoro

Inibizione

Per il personale sanitario è più facile conoscere il bambino e genitori

Molto positive

sentirsi osservati

riconoscimento del ruolo della famiglia

Nessuna

nessuna

Si

atteggiamento più attento da parte degli operatori, necessità di cambiamento dell'organizzazione

Positive, con la presenza di un protocollo.

Positive, i parenti potrebbero essere di aiuto

Maggior cura al dettaglio e nelle relazioni

Umanizzarsi

Per il personale sanitario è più facile stabilire una relazione con il bimbo ed il genitore presente.

Possibilità di realizzare un rapporto di fiducia con la famiglia

Positiva

Sul piano emozionale è molto forte

A volte più stress

nella fase iniziale, percezione di controllo, in seguito, possibilità di collaborazione nel processo di cura

DISPERDERE L'ATTENZIONE DAL BAMBINO AI GENITORI

positive ma deve essere regolato da un protocollo

Mettersi in gioco e sfidare le proprie responsabilità e conoscenze

Sia positivi che negativi. Positivi potrebbe essere di aiuto negativi potrebbero sentirsi controllati

Essere più vicino a chi prova dolore

maggior attenzione al rapporto tra persone

COMMENTI, SUGGERIMENTI, IDEE:

--
-
"
-
Aprire le rianimazioni pediatriche
--
nessuno
nessuna
Il numero e la tipologia di risorse umane impiegate in una terapia intensiva va rimodulato nell'ottica dell'apertura della stessa. Inoltre è fondamentale riprogettare gli spazi considerando le nuove esigenze del personale e dei visitatori a cui va resa confortevole la possibilità di una permanenza prolungata all'interno del reparto
No
La terapia aperta è sicuramente una conquista
...
Non credo sia fattibile farli entrare a tutte le ore xche entrerebbe in contrasto col giro letti o altre attività ma magari aumentare gli orari di ingresso da 2 volte al di come sono ora a 4 così le persone riescono a organizzarsi come meglio credono
In bocca al lupo per la laurea, Irene
Ottimizzare risorse per rendere rianimazione accogliente

@

Regole più precise, a volte i parenti entrano e si dimenticano che sono in una terapia intensiva e non possono parlare ad alta voce o intralciare la concentrazione di chi sta lavorando

Bisogna differenziare secondo il tipo di reparto e secondo il tipo di paziente (post-chirurgico, medico, neurologico, ecc)

Niente

chiedere aiuto ad altre realtà, stabilire un protocollo di accesso, formare gli operatori sanitari su aspetti riguardanti la comunicazione con i familiari

Tutto sommato ritengo che il numero, i tempi e gli orari delle visite variano di caso in caso, ed ogni assistito dovrebbe avere delle visite personalizzate e centrate sui suoi bisogni e necessità

A me piacerebbe un domani seguire un corso sulla gestione del familiare in terapia intensiva su come poter essere per loro una persona su cui contare e su come trasmettere loro tutto il mio conforto

Credo fortemente che una Rianimazione Aperta possa portare grandi benefici

la possibilità di aver un supporto psicologico per i genitori e per tutto il personale

Formazione specifica x il personale che lavora in questi reparti

Terapie aperte semplice

Mi auguro che la rianimazione aperta sia una regola e non una eccezione nel nostro sistema sanitario

Per avere una rianimazione aperte è fondamentale un'importante pregressa educazione delle famiglie

Gli orari di visita dovrebbero essere modificati in base alle esigenze del paziente. Ma queste hanno comunque un impatto anche sul lavoratore.

A

Terapie aperte in ogni reparto

adattare la rianimazione a tipologie di paziente in relazione allo stato di salute

rivedere le strutture e inserire poco alla volta

Continuare a sensibilizzare verso questa tema

no

Il questionario è scritto è impostato malissimo

Percorso di continua formazione

La terapia aperta sarebbe una grande conquista per il nostro sistema

Favorevole alle visite dei genitori 24 ore su 24

OGNI SITUAZIONE VA VALUTATA A SE'

Mi auguro che tutte le terapie possano essere aperte

—

Credo che una TI aperta sia una conquista

I risultati che sono emersi dall'indagine, sulla percezione del personale sanitario composto da medici e infermieri delle due Unità Operative, ha messo in luce che il personale approva un modello organizzativo di tipo aperto.

Per i pazienti:

- le visite hanno un effetto benefico, sono più supportati e c'è una maggiore adesione alle cure
- le visite non intralciano la privacy del paziente e non modificano le sue condizioni

Per i genitori/familiari:

- maggior coinvolgimento nelle decisioni e nella guarigione del figlio
- minore ansia e rabbia dovuta alla lontananza e al "non sapere"

Il personale dichiara che:

- l'orario dovrebbe essere limitato nelle 24h ma la durata no
- le visite dovrebbero essere adattate al paziente in base alle sue condizioni
- il numero di parenti presenti nello stesso momento all'interno della stanza deve essere stabilito
- deve essere creato un protocollo validato per questo cambiamento

Sulla qualità dell'assistenza:

- le visite infermieristiche non intralciano l'assistenza infermieristica
- le visite aperte non influiscono con lo stato d'animo dell'infermiere e neanche sul processo di cura e gli infermieri non si sentono controllati

DISCUSSIONE

Le risposte fornite dal personale sanitario, composto da medici e infermieri non si discostano dalla letteratura che è favorevole alla T.I. aperta; le facce della medaglia, però, sono sempre due. Se da una parte vengono messi in luce, molti aspetti positivi, quali l'effetto benefico, sia sui bambini, sia sui familiari, che potrebbe aiutare entrambi ad una maggiore comprensione delle informazioni mediche e di ciò che sta accadendo, l'utilità al supporto alle cure e l'elevato numero di operatori che desidererebbe "aprire" la propria T.I. così da poter avviare subito un processo di apertura delle politiche di visita, dall'altra, si notano anche alcuni lati negativi che possono essere sunteggiati così: il personale si sente maggiormente sotto controllo, si sente giudicato e valutato, e prima di aprire le T.I. sarebbe utile da parte di molti stilare un protocollo di accesso.

Sicuramente ciò che emerge con maggiore forza è la voglia di cambiare il modello di assistenza: da un modello che si concentra solo ed esclusivamente sulla malattia, ad un modello più aperto, con la visione del bambino e del paziente in modo olistico, dove viene coinvolta la famiglia all'interno del processo assistenziale; il personale sanitario è d'accordo nel regolare le visite in base alle esigenze del paziente con l'esigenza di formare un protocollo che regola le visite dei parenti, con una lunghezza che può essere variabile.

LIMITI DELLO STUDIO

Il limite dello studio è rappresentato dal fatto che il questionario che ho sottoposto ai medici e operatori sanitari di due nosocomi, poteva essere somministrato ad altri operatori di altri ospedali della Regione.

CONCLUSIONI

La revisione della letteratura ha confermato che non esistono evidenze scientifiche che giustifichino una politica di visita chiusa delle TI.

La politica di visita aperta non comporta un aumento del rischio infettivo, né un peggioramento delle condizioni lavorative degli operatori sanitari, o una minore efficienza delle loro prestazioni, né una interferenza nella privacy dei pazienti e degli operatori. Si riuscirebbe a umanizzare la cura fornendo al paziente anche un'altra medicina "miracolosa", il tempo, che gli operatori potrebbero dedicare alle relazioni interpersonali e ciò sarebbe sicuramente positivo per tutti. A volte un sorriso, cinque minuti in più dedicati a chi sta male arricchisce la vita.

L'indagine nel reparto di TI ha messo in luce che l'apertura ai familiari delle Terapie Intensive rappresenta un passo necessario verso un modello di assistenza nuovo, più professionale all'avanguardia, non chiuso su se stesso, bensì aperto all'altro, insomma ciò che è il fondamento della nostra professione.

Aver avuto la possibilità di somministrare l'opuscolo illustrativo (Allegato 3), all'uopo realizzato per informare al meglio i parenti, ai genitori dei piccoli degenti, avrebbe sicuramente messo in luce ciò che la revisione della letteratura ha evidenziato quali benefici per i familiari.

Purtroppo il periodo contingente in cui si cerca di contenere il contagio del virus Covid-19 non lo ha consentito.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *J Gen Intern Med* 2008 Nov;23(11):1871-1876.

ANIARTI – Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (2000) Atti del congresso nazionale.

ANIARTI – Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (2010) Atti del congresso “Terapie intensive aperte: sogno o realtà?”.

Ayllon Garrido N, Montero Rus P, Acebes Fernandez MI, Sanchez Zugazua J. Open door intensive care unit: perspective of the professionals. *Enferm Intensiva* 2014 Apr-Jun;25(2):72-77.

Bassani R., Il disagio psicologico: come il bambino vive il ricovero in ospedale,

Archivio articoli

BERGBOM I., ASKWALL A. (2000) The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive Critical Care Nursing* 2000; 16: 384-395.

BIANCOFIORE G., BINDI M., ROMANELLI A., URBANI L., MOSCA F., FILIPPONI F. (2005) Stress-inducing factors in ICUs: what liver transplant recipients experience and what caregivers perceive. *Liver Transplantations* 2005 vol.11; 8: 967-972.

Boninsegna C., Chiari P. La presenza dei familiari in terapia intensiva riduce l'ansia dei pazienti e dei loro familiari? *Centro Studi EBN Bologna*. Maggio 2008

Burchardi H. Let's open the door! *Intensive Care Med* 2002 Oct;28(10):1371-1372.

Cappellini E, Bambi S, Lucchini A, Milanesio E. Open intensive care units: a global challenge for patients, relatives, and critical care teams. *Dimens Crit Care Nurs* 2014 Jul-Aug;33(4):181-193.

COMITATO CENTRALE DELLA FEDERAZIONE NAZIONALE COLLEGI IPASVI (2009). Codice Deontologico dell'Infermiere.

COULTER M. (1989). The needs of family members of patients in ICU. *Intensive Care Nursing* 1989; 5: 4–10.

CUTTINI M., CRISMA M., CHIANDOTTO V., DELLA BARBA B., FRIGIERI G., ZANINI R., SARACCI R. (1997) Breastfeeding and neonatal intensive care unit policies. *International Journal of Epidemiology* 1997; 26: 1401-1402.

Fortuna D., Melotti R., Castagnoli A., Umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva, *L'informazione in pillole*, giugno 2010

Fumagalli S, Boncinelli L, Lo Nostro A, Valoti P, Baldereschi G, Di Bari M, Ungar A, Baldasseroni S, Geppetti P, Masotti G, Pini R, Marchionni N. Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. *Circulation*. 2006 Feb 21;113(7):946-52. PubMed PMID: 16490836.

Garrouste-Orgeas M, Philippart F, Timsit JF, Diaw F, Willems V, Tabah A, et al. Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008 Jan;36(1):30-35.

Giannini A. Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiol* 2007 May;73(5):299-305.

Gianni A. (2008) *Aprire le terapie intensive?* *Janus* 30:13-16

GIANNINI A., MICCINESI G., LEONCINO S., (2007) Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Medicine* 2008; 34: 1256-1262.

Giannini A. The “open” ICU: not just a question of time, *Minerva Anestesiologica*, 2009; vol. 76, n°2: 89-90

Giannini A, Miccinesi G, Prandi E, Buzzoni C, Borreani C, ODIN Study Group. Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before-and-after study. *Intensive Care Med* 2013 Dec;39(12):2180-2187.

Gruppo di Studio ad Hoc della Commissione di Bioetica della SIAARTI. SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care. *Minerva Anestesiol*. 2003 Mar;69(3):101-11, 111-18. English, Italian. PubMed PMID: 12792579.

GURLEY M. (1995) Determining ICU visitation hours. *Medical Surgical Nursing* 1995; 4: 40-43.

HENNEMAN E., CARDIN, S. (2002) Family-centered critical care: a practical approach to making it happen. *Critical Care Nurse* 2002; 22: 12-19.

Judith D. et Al., Unit Based Procedures: Impact on the incident of nosocomial infections in the newborn intensive care unit, *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 2004; vol. 4, n°1

KIRCHOFF K., et al. (1993) Nurses' beliefs and attitudes toward visiting in adult critical care setting. *American Journal of Critical Care* 1993; 2: 238-45.

Latour J., Is family-centred care in critical care unit that difficult? A view from Europe, *Nursing in critical care*, 2005; vol. 10, n°2: 51-53

Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007 Feb 1;356(5):469-478.

LESKE J. (1986) Needs of relatives of critically ill patients: a follow up. *Heart & Lung* 1986; 15: 189-193.

Madeo M., Parisi S., Apriamo le porte: dieci anni di rianimazione aperta alla clinica De Marchi, *Scenario*, 2008; 25: 26-29

Magotti A., Stato dell'arte degli studi dei bisogni ei familiari di un paziente ricoverato in un reparto di terapia intensiva, in ANIARTI, 2001

Malacarne P. et all., "Building a continuous multicenter infection surveillance system in the intensive care unit: findings from the initial data set of 9'493 patients from 71 Italian intensive care units." *Crit Care Med* 2008

Malacarne P, Corini M, Petri D. Health care-associated infections and visiting policy in an intensive care unit. *Am J Infect Control* 2011 12;39(10):898-900.

Marfell J., Garcia J. "Contracted visiting hours in the coronary care unit: a patient-centered quality improvement project." *Nursing Clinics of North America* 1995 30: 87-96.

MAXWELL K., STUENKEL D., SAYLOR C. (2007) Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions . *Heart & Lung* 2007; 36: 367- 376.

MELOTTI R., et al. (2009) Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in

terapia intensive della regione Emilia- Romagna. Anestesia Forum 2009; 2: 75-82.

Melotti R., EMILIA ROMAGNA: Porte aperte in rianimazione. Una maggiore flessibilità di accoglienza dei familiari accelera il recupero, IL SOLE 24 ORE, 2009; Sanità 17-23 febbraio

MOLTER N. (1979) Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. Heart & Lung 1979; 8: 332-339.

Mongardi M., Melotti R., Sonetti S., Moro ML., Il rito della “vestizione” per l’accesso ai visitatori nelle Unità di Terapia Intensiva: revisione della letteratura ed indicazioni operative, Scenario, 2008; 25: 30-34

Nelson JE, Meier DE, Oei EJ, Nierman DM, Senzel RS, Manfredi PL, Davis SM, Morrison RS. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. Crit Care Med. 2001 Feb;29(2):277-82. PubMed PMID: 11246306.

Sharma BG, Evs M, Ms K, B G. Psychological evaluation of patients in critical care/ intensive care unit and patients admitted in wards. J Clin Diagn Res 2014 Dec;8(12): WC01-3.

Peris A, Bonizzoli M, Iozzelli D, Migliaccio ML, Zagli G, Bacchereti A, et al. Early intra-intensive care unit psychological intervention promotes recovery from post traumatic stress disorders, anxiety and depression symptoms in critically ill patients. Crit Care 2011;15(1): R41.

Pochard F, Darmon M, Fassier T et al. (2005) Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. J Crit Care. 20:90-96

PRINS M., et al. (1989) The effect of family visits on intracranial pressure. Western Journal of Nursing Research 1989; 11: 261-97

PROCTOR L., (1987) Relationship between visitation policy in a pediatric intensive care unit and parental anxiety. Journal of Child Health Care 1987; 16: 13-17.

REPUBBLICA ITALIANA (1994) Regolamento concernente l’individuazione della figura e del relativo professionale dell’infermiere. Decreto del Ministero della Sanità 14 settembre 1994 n°739.

REPUBBLICA ITALIANA (1999) Disposizioni in materia di professioni sanitarie. Legge 26 febbraio 1999 n°42.

REPUBBLICA ITALIANA (2000) Disciplina delle professioni sanitarie infermieristiche, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione nonché della professione ostetrica. Legge 10 agosto 2000 n° 251.

Riley BH, White J, Graham S, Alexandrov A. Traditional/restrictive vs patient-centered intensive care unit visitation: perceptions of patients' family members, physicians, and nurses. *Am J Crit Care* 2014 Jul;23(4):316-324.

SHULTE D., et al. (1993) Pilot study of the relationship between heart rate and ectopy and unrestrictive versus restrictive visiting hours in the coronary care unit. *American Journal of Critical Care* 1993; 2: 134-136.

SIAARTI – Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva. (2010) Rianimazione (Consultato sul sito internet <http://www.siaarti.it/pazienti/pazienti.php?page=pazienti&sub=ri> animazione il 15 Agosto 2020)

SILVESTRO A., et al. (2002). Linee Guida per il Master di 1° Livello in Area Critica.

Simini B (1999) Patient's perceptions of intensive care. *The Lancet* 354:571-572

SIMON S., et al. (1997) Current practices regarding visitation policies in critical care units. *American Journal of Critical Care* 1997; 6: 210-217

SIMPSON T. (1991) Critical care patients' perceptions of visit. *Heart & Lung* 1991; 20: 681-688

SLOTA M., et al. (2003) Perspectives on family-centered, flexible visitation in the intensive care unit setting. *Critical Care Medicine* 2003; 31[Suppl.]: S362-366

Thompson DR, Hamilton DK, Cadenhead CD, Swoboda SM, Schwindel SM, Anderson DC, Schmitz EV, St Andre AC, Axon DC, Harrell JW, Harvey MA, Howard A, Kaufman DC, Petersen C. Guidelines for intensive care unit design. *Crit Care Med.* 2012 May;40(5):1586-600. PubMed PMID: 22511137.

YOUNG G., PLOKTIN D. (2000) ICU: ineffective communication unit. *Critical Care Medicine* 2000; 28: 3116-3117.

ALLEGATI

ALLEGATO 1: QUESTIONARIO B.A.V.I.Q

1. Genere maschio femmina

2. Et  23- 30 31-50 50+

3. Ruolo professionale:

<input type="checkbox"/> Direttore	
<input type="checkbox"/> Dirigente medico	Specializzazioni _____ _____ _____
<input type="checkbox"/> Specializzando	
<input type="checkbox"/> Infermiere	Titolo di studio: <input type="checkbox"/> Scuola Regionale - <input type="checkbox"/> D.U. - <input type="checkbox"/> Laurea triennale Altra formazione: <input type="checkbox"/> Master coordinamento – <input type="checkbox"/> Laurea Magistrale <input type="checkbox"/> Master clinico _____ <input type="checkbox"/> Master secondo livello _____ <input type="checkbox"/> Altro _____
<input type="checkbox"/> Altre figure professionali	_____ _____

4. Anni di servizio 0-5 6-10 11-20 pi  di 20

5. Attualmente lavoro nel reparto di: _____

<p>“Protocollo di Restrizione alle visite”: sono previste restrizioni al numero di visite, alla loro durata lunghezza e/o al numero dei visitatori.</p>	<p>“Protocollo di Apertura alle visite”: non è prevista alcuna restrizioni all'accesso dei parenti al Reparto</p>
--	--

6. In base alle definizioni riportate, nel tuo reparto è in vigore un protocollo di:

- restrizione delle visite
- apertura delle visite
- non so

QUESTIONARIO SULL'ACCESSO AL REPARTO DA PARTE DEI FAMILIARI DEI DEGENTI

(da compilare da parte del personale medico, infermieristico, O.S.S.)

1. CONVINZIONI CIRCA LE CONSEGUENZE DELLE VISITE SU PAZIENTI, FAMIGLIA E ORGANIZZAZIONE DELLE CURE

ITEM (1-20)	FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFER ENTE	D'ACC ORDO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
1 Penso che le visite abbiano effetto benefico sui pazienti					
2 Penso che le visite impediscano il riposo dei pazienti					

ITEM (1-20)	FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFER ENTE	D'ACC ORDO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
3 Penso che le visite causino stress fisiologico al paziente					
4 Penso che le visite causino alterazioni emodinamiche al paziente					
5 Penso che una condotta aperta delle visite sia importante per la guarigione del paziente					
6 Penso che le visite causino stress psicologico al paziente					
7 Penso che i visitatori possano aiutare il paziente a comprendere le informazioni					
8 Penso che le visite aperte violino la privacy del paziente					

ITEM (1-20)		FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFER ENTE	D'ACC ORDO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
9	Penso che le visite aperte offrano maggior confort al paziente					
10	Penso che le visite aperte diminuiscano l'ansia con la famiglia					
11	Penso che le visite aperte logorino le famiglie, perché si sentono obbligate a essere con il paziente					
12	Penso che le visite aperte interferiscano con le cure infermieristiche e dirette al paziente					
13	Penso che le visite aperte rendano gli infermieri più nervosi, perché sono impauriti all'idea di sbagliare					

	ITEM (1-20)	FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFER ENTE	D'ACC ORDO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
1 4	Penso che le visite aperte facciano sentire gli infermieri controllati					
1 5	Penso che le visite aperte ostacolino una pianificazione adeguata dal processo delle cure infermieristiche					
1 6	Penso che le visite aperte interferiscano con l'umore degli infermieri					
1 7	Penso che le visite aperte facciano sì che gli infermieri passino più tempo con le famiglie					
1 8	Penso che le visite aperte aumentino il rischio di errori					
1 9	Penso che le visite siano un sostegno di grande aiuto per i curanti					

ITEM (1-20)	FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFER ENTE	D'ACC ORDO	FORTEME NTE D'ACCOR DO
20 Penso che le visite aperte contribuiscano al miglioramento delle cure centrate sul paziente					

2. ATTEGGIAMENTO VERSO LE VISITE

ITEM (1-20)	FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFE RENTE	D'ACC ORDO	FORTEM ENTE D'ACCO RDO
21 Penso che a chiunque dovrebbe essere consentito di visitare il paziente, se il paziente stesso lo autorizza					
22 Penso che il numero di visitatori nell'arco delle 24h non dovrebbe essere limitato					
23 Penso che la lunghezza della visita non dovrebbe essere limitata					

ITEM (1-20)		FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFE RENTE	D'ACC ORDO	FORTEM ENTE D'ACCO RDO
24	Penso che il numero di persone che visitino il paziente nello stesso momento non dovrebbe essere limitato					
25	Penso che una condotta di visite aperte debba essere una svolta nel nostro reparto					
26	Penso che un orario di visite ristretto dovrebbe essere adattato quando la famiglia ha problemi pratici ad osservarlo					
27	Penso che un orario di visite ristretto dovrebbe essere adattato quando il paziente ha bisogni emozionali					

ITEM (1-20)		FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFE RENTE	D'ACC ORDO	FORTEM ENTE D'ACCO RDO
28	Penso che se il paziente è consapevole, egli/ella dovrebbe essere adattata alla cultura/etnia del paziente					
29	Penso che la condotta delle visite dovrebbe essere adattata alla cultura/etnia del paziente					
30	Penso che un ristretto orario di inizio delle visite sia importante, ma la lunghezza delle visite stesse può essere flessibile					
31	Penso che la condotta delle visite dovrebbe essere flessibile durante le prime 24h di ospedalizzazione					

ITEM (1-20)	FORTE DISACC ORDO	DISACC ORDO	INDIFFE RENTE	D'ACC ORDO	FORTEM ENTE D'ACCO RDO
32 Penso che le visite dovrebbero essere adattate quando il paziente sta morendo					

DOMANDE:

1- Quali sono i benefici per un bambino nell'avere a fianco il genitore?

.....

2- Quale potrebbe essere lo spettro delle emozioni del genitore nello stare accanto al proprio figlio?

.....

3- Secondo te la Rianimazione Aperta ha più conseguenze positive o negative per i piccoli pazienti e i relativi genitori?

.....

4- Secondo te la Rianimazione Aperta quali conseguenze ha per il personale sanitario?

.....

COMMENTI, SUGGERIMENTI, IDEE

.....

ALLEGATO 2: MODIFIED EARLY WARNING SCORES

Modified Early Warning Score

Cognome	Nome	Data di nascita	Luogo di nascita	Età					
.....					
	3	2	1	0	1	2	3	Valore	
Frequenza Respiratoria		< 9		9 - 14	15 - 20	21 - 29	> 30	
Frequenza Cardiaca		< 40	41 - 50	51 - 100	101 - 110	111 - 129	> 130	
Pressione Arteriosa Sistolica	< 70	71 - 80	81 - 100	101 - 199		> 200		
Livello di Coscienza				Vigile	Risponde alla voce	Risponde al dolore	Non risponde	
Temperatura corporea (°C)		< 35		35 - 38,4		> 38,5		
Comorbidità								Totale	

Modified early warning score predicts the need for hospital admission and in-hospital mortality
v. C. Bard, G. Tan, C. Moroni. Emerg. Med. J. 2005;25:644-50
Immaginazione a cura del Centro GRC - Regione Toscana



ALLEGATO 3: OPUSCOLO INFORMATIVO

OPUSCOLO INFORMATIVO PER GENITORI E PARENTI



Unità Operativa Anestesia e Rianimazione

La SOD di Anestesia e Rianimazione Pediatrica

di Ancona è ubicata presso Via Corridoni. Dall'ingresso principale con ascensore o scale

- Padiglione Nuovo 5° piano per Terapia Intensiva, Sala attesa parenti, Studi medici e Studio Direttore
- Padiglione Nuovo 6° piano per servizio Anestesia Pediatrica e Ostetrico-ginecologica
- Padiglione Vecchio 2° piano per ambulatori di pre-ricovero e ambulatori-visita parto-analgesia

Il ricovero e la degenza



Il ricovero in Rianimazione è spesso causa di ansia, stress e paura, sia per la persona ricoverata che per il familiare. Migliorare l'informazione e la comunicazione potrebbe ridurre questi spiacevoli sentimenti. La Terapia Intensiva è un reparto creato per garantire maggior sicurezza a quelle persone che non riescono a mantenere stabili le proprie funzioni vitali come: respirazione, circolazione e stato di coscienza.

Al momento del ricovero vi consigliamo di tenere a portata di mano:

- tessera sanitaria
- documenti di identità
- referti clinici precedenti
- terapia domiciliare
- recapiti telefonici

L'attività assistenziale della SOD Anestesia e Rianimazione Pediatrica si sviluppa nei seguenti ambiti:

- **AREA PEDIATRICA:** assistenza anestesiologicala e rianimatoria rivolta ai pazienti dall'età di 1 mese fino ai 14 anni ed oltre. Le patologie più frequentemente trattate sono l'insufficienza respiratoria di grado medio e grave, traumi cranici,

avvelenamenti, sepsi, meningiti ed encefaliti gravi, insufficienza renale, trattamento dei pazienti con gravi malformazioni. Patologie varie che richiedono diagnostica broncoscopica sia malformativa sia operativa per rimozione corpi estranei, cateterismo ecografico per incannulamento vasi venosi centrali sia provvisori che a permanenza.

- AREA OSTETRICO – GINECOLOGICA: assistenza anestesiológica e rianimatoria rivolta a pazienti con problematiche ostetrico-ginecologiche senza limiti di età. Servizio di parto analgesia gratuito.

Il Reparto

- * IL REPARTO: Il reparto è composto da 6 posti letto.
- 5 pediatrici (2 stanze isolamento per i pazienti con particolari infezioni, e una stanza a 3 letti)
- Stanza Dedicata alla paziente Ostetrica.
- Stanza di attesa/relax per i genitori

Tanti fili e dispositivi che circondano il vostro bambini...



Non impressionatevi per i numerosi fili e dispositivi di monitoraggio che potranno suonare con allarme intenso, senza riscontro di un reale problema clinico.

Accanto al letto del vostro bambino potrete vedere:

-un monitor che serve a rivelare i parametri vitali; evitare ansia inutile concentrando le vostre attenzioni sul bambino e non sulle minime variazioni dei parametri vitali, che non possono essere riconosciute ed interpretate se non da personale qualificatamente informato ed esperto.



- **un ventilatore meccanico** che sarà collegato al vostro bambino qualora la respirazione spontanea risulti inefficace.
- diverse **pompe infusionali** che somministrano in modo preciso e continuo farmaci nelle 24h.

Il vostro bambino potrebbe avere altri dispositivi collegati al suo corpo comoda esempio cvc (catetere venoso centrale), la nutrizione e diversi montaggi (temperatura, pressione ecc.)

Per qualsiasi spiegazione di cosa sono o come funzionano noi medici ed infermieri siamo qui per rispondere a tutte le vostre domande!

Orari di accesso per i genitori e per i parenti



Al momento del ricovero in rianimazione, il paziente ha bisogno di cure immediate ed urgenti, che occupano tutto il personale in servizio. Per questo vi potrà capitare di dover attendere a lungo, prima di avere notizie sul suo stato di salute; sappiamo che questo è per voi un momento di sofferenza ed ansia, ma dobbiamo occuparci per prima cosa del vostro caro. Appena possibile saremo da voi!

Sarà necessario comunicare al personale della terapia intensiva a chi dovranno essere date le informazioni cliniche sullo stato di salute del proprio caro.

ORARI: Considerando che la nostra rianimazione è APERTA il genitore può sempre rimanere accanto al proprio bambino.

* E' obbligatorio prima di ogni ingresso il lavaggio delle mani. Se i genitori hanno in atto processi infiammatori (raffreddore, laringite, tosse, faringite, ecc.), prima di entrare devono indossare la mascherina (si trova nell'armadio della zona filtro)

Come è organizzata la nostra SOD?



La terapia intensiva funziona 24 ore su 24 ore, dotata di 6 posti letto.

Al suo interno operano:

- 1 **primario** presente giornalmente;
- 1 **medico di guardia** che si alterna ogni 12 ore (dalle 08:00 alle 20:00 e dalle 20:00 alle 08:00);
- 1 **coordinatore infermieristico** (o sostituto referente), presente giornalmente dalle 08:00 alle 15:00;
- **infermieri turnisti** 4, che si ruotano nelle 24 ore con i seguenti cambi (07:00-14:00, 14:00-21:00,21:00-07:00);
- 1 **operatore socio-sanitario** la mattina (7:30-13:30) e 1 di pomeriggio (14:00-20:00).



La visita medica si svolge 3 volte al giorno mattino pomeriggio e notte, ad ogni cambio turno e comunque quando le condizioni cliniche del piccolo paziente lo richiedano.

Perché la terapia intensiva aperta?

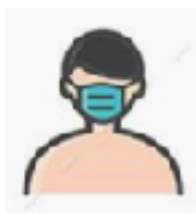
“Per terapia intensiva aperta s'intende l'abolizione di tutte quelle barriere temporali, fisiche e relazionali non strettamente necessarie alla cura del paziente ed in cui al contempo venga promosso un trattamento personalizzato, che tenga conto delle varie dimensioni (fisica, psicologica e relazionale) di ogni individuo.”

La vostra presenza e vicinanza può essere benefica per il vostro caro. Un ruolo attivo si realizza in un grande aiuto nella lotta del paziente contro la malattia. Potete fare tutto quello che ritenete necessario per fargli sentire la vostra vicinanza: accarezzarlo, stringergli la mano o baciarlo. Parlategli con voci dolci e stategli accanto come meglio credete, ma attenzione a non toccare tubi, fili e strumenti vari.

Vi invitiamo dunque, se lo desiderate, a partecipare alle attività di cura dell'infermiere il quale vi guiderà e vi sosterrà.

Alcune regole per accedere al reparto

- **suonare sempre il campanello** all'ingresso ed attendere risposta e nell'attesa spegnere il **cellulare**;



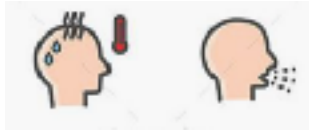
- **indossare copriscarpe** in materiale plastico se le calzature non sono “idonee”, cioè se sono sporche di fango o con presenza di sabbia, e se necessario guanti e mascherina, disponibili nella zona predisposta;

- **non lasciare borse ed altri oggetti personali** incustoditi nella zona filtro;

- **lavarsi accuratamente le mani** con soluzioni disinfettanti o acqua e sapone all'ingresso e all'uscita della terapia intensiva;



- è **consigliabile** astenersi dalle visite se si è portatori di malattie infettive respiratorie;



- se siete raffreddati vi consigliamo di **indossare la mascherina** di protezione.

La dimissione

Al termine della degenza del piccolo paziente, i genitori riceveranno la lettera di dimissione dal medico di reparto.

Mediatori culturali

Nel caso in cui i genitori abbiano difficoltà nella comprensione della lingua italiana, l'unità operativa si avvale della collaborazione di mediatori culturali forniti dall'Azienda, previo accordi telefonici.

Suggerimenti

In sala di attesa troverete un **quaderno** sul quale potrete scrivere le vostre impressioni, emozioni, disagi, paure, criticità, lamentele e suggerimenti. Questo quaderno ha l'obiettivo di essere un punto di ascolto, di incontro tra famiglia ed ospedale e di crescita tra chi lavora in questo ambiente.

Numeri utili



SOD NEONATOLOGIA		E-MAIL	TELEFONO
DIRETTORE DI SOD	DOTT. SIMONINI ALESSANDRO	alessandro.Simonini@ospedaliriuniti.marche.it	Telefono fisso: +39 071 596 2565 Telefono mobile: +39 071 596 2310
COORDINATORE DI SOD	SIG.RA LETTIERI ANGELINI	angelina.lettieri@ospedaliriuniti.marche.it	+39 071 596 2315

Reclami, elogi e suggerimenti

Per qualsiasi chiarimento:

rivolgersi al medico, alla Coordinatrice infermieristica o al personale infermieristico in servizio.

Per reclami e/o suggerimenti scritti, ufficio relazioni con il pubblico AOOUORR sede Villa Maria via Toti 4 60124 Ancona

RINGRAZIAMENTI

Dopo tre lunghi e intensi anni, non mi sembra vero che finalmente il giorno tanto atteso sia arrivato. È stato un periodo di profondo apprendimento, non solo a livello scientifico, ma anche personale. Tre anni fa avevo l'impressione che dovesse passare un'eternità prima di prendere in mano quel prezioso e tanto sudato certificato di laurea; ed invece eccomi qui, pronta a diventare "Dottoressa in scienze infermieristiche". Un ringraziamento è il tocco finale alla mia tesi.

Ringrazio in primis la persona che vorrei fosse qui più di ogni altra cosa, mio nonno.

A lui devo molto; grazie per aver lottato fino alla fine dei tuoi giorni sempre con il sorriso, grazie di aver aspettato sempre il mio ritorno a casa per parlare della giornata, grazie di tutte le cose che hai fatto per me fin da quando sono nata, grazie per avermi insegnato quei sani valori che mi hanno permesso di affrontare e superare le avversità della vita. Grazie per tutti gli abbracci, grazie per avermi reso così forte

Un grazie immenso va anche a mia mamma, per aver sopportato tanti momenti di nervosismo, di stanchezza, di assenza, con la sua gioia, con il suo sorriso e per avermi supportata sempre nelle mie scelte. Grazie per tutti i tuoi sacrifici, grazie per essere una donna forte, grazie per vedere in me una persona matura con cui parlare di tutto e grazie per avermi regalato un sogno.

Ringrazio anche tutta la mia famiglia e tutte le persone che hanno sempre creduto in me, mia sorella, mio padre, mia nonna, che sono stati fonte di sostegno e coraggio, che mi hanno trasmesso la passione per lo studio e la voglia di raggiungere questo traguardo più di qualsiasi altra cosa. Senza i miei genitori non avrei avuto la possibilità di studiare e di arrivare a questo traguardo.

Il grazie va anche al mio ragazzo Andrea che mi è stato sempre accanto, trovando le giuste parole nei momenti in cui ho provato dolore e perché ha sempre creduto in me.

Un sentito e doveroso ringraziamento è rivolto alla Prof.ssa M. Marchetti, per avermi dato fiducia e spronata verso questo progetto, per avermi consigliata, insegnandomi la disciplina, la precisione, il non lasciare nulla al caso e l'importanza di un intervento eseguito nel modo giusto.

Ringrazio anche la Prof.ssa Lucertini per avermi aiutata nel cammino verso questo traguardo.

I ringraziamenti li estendo anche a tutti quei professionisti sanitari che nel mio percorso mi sono stati accanto e in particolare al Dott. Simone Pizzi che è stato fondamentale per la realizzazione della mia tesi.

Infine, ringrazio me stessa, per aver sempre pensato con la mia testa e non essermi adeguata alla massa. Ringrazio la mia forte idea del "tutto passa, sempre" aggrappandomi alla quale ho lasciato la tristezza e lo sconforto, trovando in ogni cosa bellezza e armonia. Ringrazio tutte le volte che sono caduta rovinosamente a terra, ma poi mi sono rialzata sorridendo più forte di prima. Ringrazio il forte desiderio di schiudere finalmente le ali ed essere la migliore versione di me. Forte di non essermi mai arresa, anche nei momenti più difficili della vita, ringrazio me stessa, perché anche quando il mondo mi è crollato addosso, non ho mai permesso al dolore di rubarmi la felicità!

Irene Moschella