“L’assistenza infermieristica è un’arte.

È una delle Belle Arti. Anzi,

la più bella delle Arti Belle.”

-Florence Nightingale

INDICE

ABSTRACT **0**

1. INTRODUZIONE **1**

1.1 PECULIARTA' DELL'ASSISTENZA PEDIATRICA **1**

1.1.1 Il bambino in ospedale *1*

1.1.2 Vissuto emotivo e psicologico del bambino e della sua famiglia *2*

1.1.3 Esigenza di gioco in ospedale *4*

1.1.4 Mantenimento dei legami familiari *4*

1.1.5 Il rapporto infermiere/bambino/genitore *5*

1.1.6 La comunicazione e la relazione di aiuto *6*

1.1.7 Elementi di complessità *7*

1.1.8 Ruolo e profilo professionale dell'infermiere *7*

1.2 BACKGROUND **9**

2. OBIETTIVO **12**

3. MATERIALI E METODI **13**

3.1 Disegno di studio *13*

3.2 Strategie di ricerca *13*

3.3 Criteri di inclusione ed esclusione *13*

3.4 Processo di selezione degli articoli *14*

3.5 Qualità degli studi *14*

3.6 Estrazione e sintesi dei dati *16*

4. RISULTATI **17**

4.1 Selezione degli studi *17*

4.2 Caratteristiche degli studi *17*

5. DISCUSSIONE **29**

5.1 Limiti *33*

5.2 Implicazioni per future ricerche *33*

6. CONCLUSIONE **34**

7. BIBLIOGRAFIA **36**

8. SITOGRAFIA **46**

9. RINGRAZIAMENTI **47**

ABSTRACT

Introduzione: Nel contesto sanitario e sociale, un'importante indicatore della qualità delle cure è la soddisfazione del paziente che è fortemente influenzata dall'assistenza infermieristica ricevuta. Molti degli studi fino ad ora condotti hanno esplorato la qualità dell'assistenza infermieristica pediatrica attraverso l'intermediazione dei genitori, non considerando i reali punti di vista dei bambini e/o adolescenti. L'obiettivo di questa revisione è quello di riassumere i risultati degli studi che confrontano il livello di soddisfazione percepita dai bambini e dai loro genitori rispetto all'assistenza infermieristica generale. Ciò al fine di garantire informazioni di supporto per poter programmare una assistenza sempre più personalizzata, di qualità e gradimento sia per la famiglia che per i piccoli pazienti.

Materiali e metodi: È stata eseguita una revisione integrativa della letteratura, condotta sulla banca dati MedLine, attraverso PubMed, e la banca dati CINAHL, per identificare i studi primari che hanno indagato sul livello di soddisfazione percepita sia dai pazienti pediatrici che dai loro genitori.

Risultati: Sono stati selezionati 9 studi inclusi nella revisione che hanno permesso di identificare tre tematiche principali: "principali fattori correlati alla soddisfazione", "comparazione della soddisfazione tra bambini/adolescenti e i loro genitori/caregiver" e "strumenti di valutazione".

Conclusioni: Lo sviluppo di metodi per consentire agli infermieri di essere più efficaci nella comunicazione con i bambini/adolescenti e di coinvolgerli nelle decisioni è un passo successivo che condurrà verso una relazione di fiducia tra operatore sanitario-bambino-genitori. Alla base di una relazione curativa l'infermiere deve mostrare empatia, calore, rispetto, gentilezza, riservatezza e, nonché meno, sensazione di sicurezza. La gestione del dolore, promuovere attività ricreative, la presenza di giochi ed un ambiente colorato ed allegro è significativamente associata alla soddisfazione del paziente e della famiglia. Eseguire un confronto tra i bambini ed i loro genitori garantisce l'opportunità di comprendere le esigenze di entrambi, in modo da tarare il processo assistenziale soddisfacendo al meglio sia il piccolo paziente che la sua famiglia.

1. INTRODUZIONE

1.1 PECULIARTA' DELL'ASSISTENZA PEDIATRICA

1.1.1 Il bambino in ospedale

Il sistema sanitario di oggi offre diverse possibilità di cura mediante l'accesso a vari servizi e strutture ospedaliere per far fronte ai problemi di salute in base al tipo di malattia e alla sua gravità. Per il bambino e la sua famiglia è un evento "fuori programma" che destabilizza e spaventa. Accogliere un bambino in ospedale significa prendersi carico sia del bambino che della sua famiglia con competenza e professionalità. Il bambino deve essere curato in ospedale qualora le cure, di cui ha bisogno, non possono essere eseguite a domicilio. Le caratteristiche dei pazienti pediatrici sono molto diverse e vanno considerate in quanto capaci di influenzare il processo di nursing specifico per quel paziente: si parla di età, pregresse esperienze di ricovero, presenza di handicap fisici o psichici, provenienza da altri ospedali o dal domicilio e difficoltà linguistiche. Per cui, l'infermiere deve modulare l'assistenza in maniera personalizzata costruendo un rapporto di fiducia e collaborazione per limitare i disagi e pianificare interventi più adeguati. L'equipe deve così garantire una comunicazione di tutte le informazioni e la adeguata potenzialità di comprensione del minore, e dei suoi genitori, riguardo il suo quadro clinico e quello che gli aspetta (procedure diagnostiche e terapeutiche che intendono attuare). L'infermiere deve valutare il livello di conoscenza del bambino e della famiglia sulla malattia e causa del ricovero. Inoltre deve accertare il livello di ansia, le capacità di comprensione da parte dei genitori e del piccolo paziente e accogliere eventuali domande e dubbi. Tutte le informazioni date devono essere discusse da tutto il team di professionisti coinvolti nel processo di cura del paziente per evitare confusione ed apprensività (Badon & Cesaro, 2002). Di seguito vengono descritte le variabili che entrano in gioco nell'assistenza di un paziente pediatrico nelle quali l'infermiere e l'intero staff deve porre la loro attenzione per pianificare l'assistenza in maniera personalizzata, olistica e soddisfare di conseguenza nel migliore dei modi i bisogni degli interessati.

1.1.2 Vissuto emotivo e psicologico del bambino e della sua famiglia

Innanzitutto è bene sottolineare che a qualunque età il bambino ha coscienza della sua condizione di malattia e spesso anche della sua gravità. Questa coscienza deriva sia delle sue soggettive percezioni dello stato di benessere ma anche da aspetti comunicativi e relazionali quali: atteggiamenti dei genitori, discorsi ascoltati in stanza tra i genitori e gli operatori sanitari o la necessità di separazione dai genitori in certi momenti. Lo sviluppo emotivo e cognitivo del piccolo paziente hanno la capacità di influenzare particolarmente la comunicazione e la modalità di approccio. Per questa motivazione nell'accertamento e pianificazione assistenziale è fondamentale avere una conoscenza precisa di quella che è la fase di crescita del bambino (Winnicott, 1979). Alla necessità di ricovero, per il bambino cambia sia l'ambiente fisico che quello relazionale. Viene distaccato dalle sue abitudini e scaglionato in una realtà nuova, fatta di procedure complesse, invasive e dolorose, di persone sconosciute e separato dalle figure genitoriali. Le reazioni che il piccolo metterà in atto in questo nuovo contesto saranno determinate oltre che dall'età e dallo stadio del suo sviluppo intellettivo, anche dalla qualità delle relazioni che si instaurano durante il percorso di cura. Tanto che, spesso, il bambino, in questa situazione di completo cambiamento della sua quotidianità, vive una esperienza di minaccia che deriva dalla impossibilità di comprendere, controllare e sentire il suo genitore, il quale è lui stesso che lo affida agli operatori sanitari. Emerge l'importanza di preparare e spiegare al bambino cosa accadrà gli istanti successivi per ridurre al minimo il fattore traumatico. Nell'adolescente, sebbene abbia acquisizioni di tipo cognitivo che lo rendono capace di comprendere e collaborare, questi eventi lo colpisce maggiormente nella sfera emotiva, enfatizzando l'impossibilità dell'indipendenza per la minaccia di necessità di affidarsi a cure esterne. Va posta attenzione in quelle che sono le relazioni affettive ed emotive al fine di mantenere tutte le opportunità necessarie per la crescita emotiva, psicologica, cognitiva e sociale del giovane paziente e della sua famiglia. La paura e l'ansia da separazione sono due delle principali reazioni emotive che si presentano nella maggioranza dei casi. I bambini, sebbene non siano in grado di comprendere pienamente le implicazioni della loro malattia, possono percepire la tensione dei loro genitori e divenire a loro volta ansiosi. La paura nel bambino è una reazione normale e come tale l'infermiere deve avere la capacità di saperla gestire al meglio. L'operatore sanitario può aiutarlo a riconoscere le sue paure e a ridurre l'ansia. Sia nei genitori che nel bambino

questa reazione emotiva dipende dalla gravità della patologia e dalle mancate informazioni riguardo quest'ultima. Inoltre la interruzione della routine quotidiana e la separazione dalle figure affettive implementano questa loro ansia ed angoscia trasformando il ricovero in una esperienza traumatica. I bambini della prima infanzia (3-4 anni) sono particolarmente sensibili e manifestano la loro ansia in tre modalità: a) la protesta, il bambino comincia a piangere e rifiuta qualsiasi tentativo di conforto; b) disperazione, il bambino geme e si dispera, perde interesse per qualsiasi cosa come il cibo o il gioco; c) il rifiuto e distacco, il bambino si isola, la faccia è inespressiva, non socializza, risponde in maniera superficiale e a lungo andare subentra il distacco, nel quale il bambino cerca di fronteggiare il suo disagio dimenticando le figure di attaccamento da cui è stato "deluso" e cercando rifugio nel nuovo ambiente (Robertson, 1973). Sulla base di queste considerazioni si è arrivati alla messa in pratica di una ospedalizzazione in cui il distaccamento sia minimo, per evitare il danno psicologico che da esso deriva. Secondo Ajuriaguerra & Macrelli (1984) nella seconda infanzia (4-10 anni) il bambino può manifestare due tipologie di comportamento: regressivo, impulsivo e aggressivo o un atteggiamento di passività, sottostima e con sentimenti di colpa. Infatti questa reazione è probabilmente data dal fatto che sono inefficaci gli atteggiamenti che normalmente permettevano di ottenere delle modifiche nell'ambiente esterno (come il pianto, capricci o proteste non vengono compiaciute come avveniva normalmente). Il bambino è costretto a sottoporsi a delle procedure indispensabili alle quali non può decidere di sottrarsi. Questa completa perdita di controllo degli eventi negativi fa sì che il bambino si deprima. Inoltre, essendo l'infermiere l'operatore che fornirà la procedura, quest'ultimo verrà inquadrato negativamente, come quell'individuo che provoca dolore e paura. Nell'adolescente, le abilità cognitive e relazionali più evolute gli permettono di assumere un ruolo più attivo e partecipe. La qualità della relazione e della fiducia con l'operatore sanitario sono dei predittori positivi delle reazioni del paziente di fronte alla malattia. Questo non significa però che gli adolescenti non possano mostrare condotte trasgressive e di fuga che al contrario possono insorgere quando si sentono soffocati dalla dipendenza fisica ed iper-protezione dei loro genitori. Questi meccanismi mostrano delle reazioni nelle quali la soluzione non è altro che aumentare gli stimoli positivi, in modo tale che l'operatore diventi un fattore discriminante anche di conseguenze positive e non solo negative. Non sono da meno le reazioni emotive nei genitori del bambino che si

manifestano a seguito di uno shock iniziale per la incapacità di comprendere ed accettare ciò che è stato comunicato dagli operatori sanitari, accompagnato da incredulità, disorientamento, disperazione ed impotenza. Le reazioni affrontate sono solitamente: a) una iniziale negazione della realtà, con momentanea incapacità del genitore di accettare la minaccia che la malattia del figlio rappresenta per sé e la sua autostima, capace di compromettere l'alleanza terapeutica e la possibilità di adattarsi alla realtà; b) il passo successivo è l'accettazione della realtà, i genitori cominciano a cercare delle spiegazioni a ciò che sta accadendo al loro figlio; c) senso di colpa e depressione che percepiscono per l'impossibilità di agire concretamente per il benessere del loro bambino, si sentono impotenti e spesso perdono fiducia ed autostima. Tutte queste reazioni vanno verbalizzate ed accettate permettendo ai genitori di collaborare attivamente nella gestione delle pratiche terapeutiche del figlio (Badon, 1988). Malgrado le difficoltà presenti, l'infermiere deve valutare che la figura di attaccamento, la mamma principalmente, sia sufficientemente forte e capace di allontanare le proprie angosce e quelle del bambino, mantenendo un buon contatto con la reale malattia e la struttura sanitaria, evitando l'insorgenza di un comportamento di regressione e depressione con delle ripercussioni sfavorevoli per tutti i soggetti.

1.1.3 Esigenza di gioco in ospedale

Il gioco e le attività ludiche hanno ruolo fondamentale nello sviluppo della personalità del bambino. Gli permette di prendere il controllo di ciò che lo circonda e di conoscere sé stesso. Lo aiuta ad esprimere i suoi bisogni e desideri più profondi, ad esprimere la sua creatività e fantasia rendendolo artefice del suo mondo riducendo la sua sensazione di inferiorità e dipendenza. Il "gioco" non è solo una attività generica, piacevole e divertente, ma ha una valenza terapeutica perché permette di ridurre il disagio e prevenire disturbi psicologici dati dall'ospedalizzazione. È indispensabile organizzare spazi adibiti alle attività ludiche per i pazienti pediatrici e renderli accessibili (Capelli, 1990).

1.1.4 Mantenimento dei legami familiari

Nei casi in cui il genitore è assente o non può presentarsi quotidianamente in ospedale, può essere utile fargli tenere vicino un suo giocattolo, una foto dei familiari, un altro oggetto familiare significativo oppure farlo contattare telefonicamente con la famiglia,

nonni o amici. Sono interventi che permette al bambino di mantenere un legame con la sua famiglia, di ridurre l'ansia da separazione e la sua conseguenza negativa nella emotività del bambino con ripercussioni negative nello sviluppo della sua personalità. Quando possibile, si deve offrire al bambino l'opportunità di incontrare le figure affettive (fratelli, compagni di scuola e di gioco) per rendere l'esperienza più familiare e mantenere il benessere psicologico del bambino malato (Besana, 1984) Nel caso degli adolescenti che manifestano desiderio di indipendenza è necessario incoraggiare i genitori a lasciare il loro figlio da solo con i suoi amici o fratelli/sorelle durante le visite (Blos, 1980).

1.1.5 Il rapporto infermiere/bambino/genitore

Quando la malattia coinvolge un bambino si presuppone pensare anche alla famiglia, in particolare alla mamma. Tutta la famiglia deve essere coinvolta nel percorso terapeutico che riguarda il bambino. L'infermiere con tutto lo staff deve garantire il soddisfacimento dei bisogni del bambino e della famiglia stimolando la loro partecipazione attiva nel processo di cura continuativo. Si deve aiutare la famiglia ad organizzarsi nei loro impegni lavorativi e familiari per promuovere un giusto equilibrio tra i bisogni del bambino ospedalizzato e quelli degli altri componenti della famiglia. Un buon rapporto interpersonale tra bambino-genitore-infermiere permette di ridurre l'ansia, la paura e l'angoscia nel paziente e la sua famiglia, gestendo in miglior modo le ripercussioni che può avere la ospedalizzazione su di essi. Di solito sono le mamme che si occupano maggiormente dei figli malati, li aiutano ad accettare ed affrontare la malattia, le terapie e li accompagnano alle visite; tutto questo occupa gran parte della giornata della mamma a scapito di tutto il resto. Mentre i papà tradizionalmente si rifugiano nel lavoro e potrebbero sentirsi esclusi. L'infermiere deve cercare di far alternare i genitori nell'assistenza del bambino, distribuendo in maniera più equa le responsabilità, alleggerendo il carico di lavoro e permettendo loro di condividere maggiormente l'emotività. Non da sottovalutare sono i fratelli che in questa situazione potrebbero sentirsi esclusi e gelosi per la maggior attenzione che danno al figlio malato. L'infermiere deve essere un mediatore che riesca a gestire questa mescolanza di emozioni per aumentare la serenità dell'intera famiglia. D'altro canto i genitori necessitano di sostegno ed educazione in questa situazione stressante, per tale motivo l'infermiere deve mostrare disponibilità nel creare un'atmosfera serena, fornendo informazioni ed interventi

educativi diretti e coinvolgendo tutta la equipe. Il piano di nursing deve adattarsi in maniera continua alla situazione clinica del bambino più o meno grave o complessa. Come nell'adulto un bambino che soffre ha bisogno che lo si curi, che lo si capisca e che lo si conforti.

1.1.6 La comunicazione e la relazione di aiuto

Raimbault (1980) sostiene che la comunicazione con il bambino sia necessaria da un lato per facilitare il trattamento e dall'altra perché il bambino non sia solo. L'infermiere e tutta la sua equipe dovrebbero essere ascoltatori privilegiati del bambino e non solo degli adulti come spesso accade; solo in questa maniera possono identificarsi con il bambino e comprendere il reale punto di vista del piccolo paziente. L'obiettivo della comunicazione è quello di comprendere le emozioni, sentimenti e pensieri del paziente e di rispondere in modo efficacie ai bisogni espressi. A tale scopo l'infermiere deve affinare il suo orecchio e la sua vista all'ascolto e all'osservazione degli altri ed esercitare dei sentimenti ed idee che possano aiutarli. L'operatore deve dare molta importanza al linguaggio non verbale; spesso i bambini non possono esprimersi verbalmente e comunicano tramite messaggi corporei, con determinati comportamenti, con il gioco o il disegno piuttosto che con le parole. La comunicazione è il mezzo attraverso il quale, previa comprensione dei dubbi e bisogni del paziente, si deve trasmettere al bambino e alla famiglia tutte le informazioni più rilevanti. Degli studi hanno dimostrato come il grado di conoscenze del giovane paziente non sia uguale a quello che i propri genitori gli attribuiscono (Kendrick, Culling, Oakhill, & Mott, 1986; Eiser, 1993). Questo è spiegabile dal fatto che i bambini di solito ricavano cognizioni non solo da ciò che gli viene spiegato dai genitori ma anche da ciò che ascoltano dalle conversazioni degli adulti con gli operatori sanitari e con altri bambini. Perciò è sempre necessario valutare il grado di conoscenza per dare delle risposte giuste e reali ed evitare fraintendimenti. Ogni bambino deve essere informato chiaramente su ciò che sta accadendo con un eloquio dell'adeguato livello, rispettando le volontà dei genitori e garantendo un senso di sicurezza e protezione al piccolo e alla sua famiglia. Soprattutto nei bambini più piccoli, i quali difficilmente si fidano di un estraneo, per far sì che si costruisca un dialogo terapeutico, è necessario che si stabilisca prima una buona comunicazione con i genitori. Questi elementi sono le fondamenta di quella che è la relazione di aiuto che si verrà a creare tra infermiere-bambino-genitore. Secondo

Rogers (1989) la relazione di aiuto è intesa come «*approccio centrato sulla persona*» nella quale uno dei partecipanti cerca di favorire una valorizzazione maggiore delle risorse personali del soggetto e una maggiore possibilità di espressione. Esso è uno strumento di lavoro, perché solo mediante un approccio empatico, fatto di considerazioni positive, accettazione incondizionata e sensibilità possono essere raggiunti gli obiettivi di recupero della salute e promozione della salute (Rogers, 1983).

1.1.7 Elementi di complessità

Nell'approccio di cura bisogna tener conto che possono presentarsi delle complessità nell'assistenza infermieristica. Soprattutto la presenza dei genitori a volte può essere un ostacolo in quanto possono essere particolarmente ansiosi e critici nei confronti dello staff medico ed infermieristico. Tale blocco del genitore evita la possibilità di creare una relazione di fiducia che di conseguenza ricade in tutto il cammino assistenziale. La presenza della figura genitoriale, in particolare della mamma, può ostacolare la formazione del rapporto infermiere-bambino e l'indispensabile serenità che deve accompagnare l'atto medico o infermieristico (Winnicott, 1973).

1.1.8 Ruolo e profilo professionale dell'infermiere

Nel tempo sono state emanate varie normative che hanno guidato l'agire dei professionisti infermieri. Con il padre dell'infermieristica pediatrica Charles West, nel 1853 è nata ufficialmente una figura punto di riferimento per la salute e il benessere dei piccoli malati: la Vigilatrice d'infanzia. Alla Vigilatrice d'infanzia spettava (e spetta ancora) l'assistenza infermieristica dei più piccoli. Un'assistenza a tutto tondo che includeva l'attenzione anche ad aspetti quali il divertimento, il gioco e il dolore, non solo del piccolo paziente ma anche dei genitori (Società italiana di scienze infermieristiche pediatriche, 2009). Con il Decreto n. 739 del 1994, sulla determinazione del profilo professionale, l'infermiere viene riconosciuto, per la prima volta, come responsabile dell'assistenza infermieristica generale. Successivamente, con il Decreto n. 70 del 1997 è stato individuato il profilo professionale dell'infermiere pediatrico nel quale il titolo di Vigilatrice d'infanzia viene equiparato all'infermiere pediatrico stesso. Quest'ultimo dichiara che: *"(...) L'infermiere pediatrico è il professionista sanitario che, in possesso del titolo abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale, è responsabile dell'assistenza infermieristica*

pediatrica. Gestisce ed attua interventi di tipo preventivo, curativo, palliativo e riabilitativo nei confronti di neonati e bambini, sani o ammalati, fino al diciottesimo (18) anno di età, nonché nei confronti della famiglia e della comunità relativamente ad interventi di educazione sanitaria e promozione della salute". L'infermiere partecipa alla identificazione dei bisogni di salute fisica, psichica e sociale del neonato, bambino, adolescente e della famiglia. Seguentemente, rileva i bisogni di assistenza pediatrica, ne formula i relativi obiettivi ed infine pianifica, conduce e valuta l'intervento assistenziale messo in atto. L'infermiere partecipa: ad interventi di educazione sanitaria sia nell'ambito della famiglia e della comunità; alla cura degli individui sani in età evolutiva nel quadro di programmi di promozione della salute e prevenzione delle malattie e degli incidenti; all'assistenza ambulatoriale, domiciliare e ospedaliera dei neonati, dei soggetti di età inferiore a 18 anni affetti da malattie acute e croniche; alla cura degli individui in età adolescenziale nel quadro dei programmi di prevenzione e supporto socio-sanitario; garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche; agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli operatori sanitari e sociali; si avvale, ove necessario, dell'opera del personale di supporto per l'espletamento delle funzioni. L'infermiere pediatrico contribuisce alla formazione del personale di supporto e concorre direttamente all'aggiornamento relativo al proprio profilo professionale.

Per aggiunta, il "Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari" , articolo 6, comma 3, sottolinea la fondamentale utilità della continuità assistenziale e del lavoro multidisciplinare, recitando: "(…) *In caso di ricovero in ospedale e dopo la sua dimissione, al fine di garantire la continuità assistenziale, il minore (in particolare se affetto da malattie croniche o disabilità), ha diritto di essere preso in carico da una rete multidisciplinare integrata, tra strutture universitarie o ospedaliere di riferimento e strutture sanitarie e sociali territoriali".*

1.2 BACKGROUND

La qualità delle cure viene definita come la capacità di migliorare lo stato di salute e di soddisfazione di una popolazione nei limiti concessi dalle tecnologie, dalle risorse disponibili ed alle caratteristiche dell'utenza (Palmer, 1990). Nel contesto sanitario e sociale, un'importante indicatore della qualità delle cure è la soddisfazione del paziente (Mpinga & Chastonay, 2011; Suhonen et al. 2012) che è fortemente influenzata dalla soddisfazione correlata, nello specifico, all'assistenza infermieristica ricevuta (Mahon, 1996). La qualità dell'assistenza infermieristica stessa è, pertanto, costantemente correlata con la soddisfazione percepita dai pazienti (Snowden, 1999). In un articolo di revisione critica, Pascoe (1983) ha evidenziato che il grado di soddisfazione dei pazienti non è altro che le loro reazioni cognitive ed emotive nei confronti delle loro esperienze di cure cliniche. Inoltre esso affermava che la soddisfazione del paziente, oltre a basarsi sulle qualifiche, informazioni ricevute e capacità tecniche degli operatori sanitari, si fondava sulle capacità relazionali interpersonali degli operatori. Anche altri ricercatori hanno dimostrato che, questo aspetto della relazione interpersonale, è fondamentale per i pazienti che devono in ogni caso essere trattati con dignità, rispetto ed essere inclusi nelle decisioni in merito alle cure alle quali dovranno sottoporsi (Cleary & Edgman-Levitan, 1997; Keating et al., 2002).

La soddisfazione con l'assistenza infermieristica, infatti, fa parte del più ampio costrutto della soddisfazione del paziente rispetto all'assistenza complessiva erogata in ambito sanitario e viene definita come l'opinione del paziente esclusivamente riguardo al personale infermieristico. In particolare, deriva da una valutazione soggettiva delle reazioni cognitive che derivano dall'interazione tra le aspettative ideali del paziente e la reale percezione di qualità assistenziale (Risser, 1975; Eriksen et al. 1995; Johansson, Ol'eni, & Fridlund, 2002). I fattori che influenzano la percezione dei pazienti determinano la definizione dei parametri di valutazione del costrutto della soddisfazione e nessun altro, oltre il paziente stesso, è in grado di definirli (Johansson et al., 2002). Il livello di soddisfazione percepito è influenzato da numerosi fattori che riguardano: l'ambiente, la comunicazione, le informazioni, il coinvolgimento, l'organizzazione e la competenza professionale. Anche le esperienze pregresse di precedenti ospedalizzazioni, possono influenzare il livello di soddisfazione, così come altri fattori: il genere, il livello

di istruzione e l'età. L'età è uno dei fattori che influenza la percezione della soddisfazione, per questo motivo è importante esplorare la soddisfazione dei pazienti in ambito pediatrico, all' interno del quale, i diretti fruitori dei servizi sono i bambini. In letteratura è stato dimostrato che già all'età di 6 anni il bambino ha un livello cognitivo capace di esprimere delle risposte verbali, non paragonabile a quelle degli adolescenti ormai con prospettive più adulte (Papalia, Martorell, & Feldman, 2013). Vi sono numerosi fattori che in relazione all'età fanno sbilanciare la soddisfazione percepita o verso una connotazione negativa o verso una connotazione positiva. Ad esempio, alcuni autori hanno evidenziato che la soddisfazione rispetto alle cure ricevute all'interno di una clinica ambulatoriale era maggiore nei bambini più grandi rispetto a quelli più piccoli (Simonian, Tarnowski, Park, & Bekeny, 1993). Un recente studio, che ha analizzato il livello di soddisfazione percepito dai bambini rispetto alle cure infermieristiche ricevute (Comparcini et al., 2018), è emerso che nei bambini più piccoli (tra i 4 e i 14 anni) le variabili che più hanno inciso nell'espressione di un'elevata soddisfazione riguardavano le caratteristiche "umane" degli infermieri (simpatico, sorridente, gentile ecc.) e l'ambiente assistenziale (la presenza di giochi), mentre avevano influito meno sulla percezione tutte le variabili associate alle attività infermieristiche (procedure, cure, farmaci ecc.). Al contrario, negli adolescenti e nei bambini più grandi una maggiore capacità di comprensione delle attività infermieristiche permetteva loro di percepire meno negativamente determinate attività riducendo l'ansia e lo stress. Mentre Stuntzer-Gibson et al. (1995) e Shapiro et al. (1997) hanno riferito che negli assistiti di un servizio di salute mentale infantile, la soddisfazione tendeva a diminuire con l'aumentare dell'età. Pertanto, una spiegazione plausibile che sono stati in grado di dare è che probabilmente i bambini diventano più critici man mano che crescono. L'attenzione verso il contesto di cura pediatrico è correlato anche al riconoscimento dell'importanza dei diritti dei minori sia a livello nazionale che internazionale (Nazioni Unite, 1989) che ha portato all'esigenza di ascoltare e consultare i bambini nei contesti di cura. Tuttavia, i bambini, considerati membri vulnerabili della società, di solito hanno poca voce nell'espressione del vissuto percepito rispetto all'assistenza sanitaria ricevuta (Dearmun, 1992). La Commissione nazionale per la protezione dei soggetti umani della ricerca biomedica e comportamentale (1977) ha discusso su quelli che sono i diritti dei bambini e degli adolescenti nelle decisioni relative al loro stato di salute in cui si è riflesso un crescente senso di autonomia

ed autodeterminazione. Gli esperti hanno messo in dubbio le presunzioni legali secondo cui i bambini e gli adolescenti non hanno la competenza per prendere decisioni in materia di assistenza sanitaria (AAP Committee on Bioethics, 1995; Brock, 1989). L'art. 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo (1989) afferma che i bambini non solo hanno il diritto di opinione per quanto riguarda questioni che li riguardano ma hanno anche il diritto e la capacità di esprimere le proprie opinioni. Infatti, a differenza dell'adulto, i bambini hanno maggiori difficoltà nell'esprimere il proprio punto di vista (Ygge & Arnetz, 2001) e vivono l'esperienza del ricovero ospedaliero in modo estremamente personale. Tale esperienza è influenzata da variabili specifiche, quali: l'interazione con persone sconosciute, all'interno di contesti non familiari, il verificarsi di esperienze dolorose, spiacevoli e stressanti (Pelander & Leino-Kipli, 2010, Coyne, 2006). Nonostante tali evidenze, gli studi fino ad ora condotti hanno esplorato la qualità dell'assistenza infermieristica pediatrica attraverso l'intermediazione dei genitori, non considerando i reali punti di vista dei bambini (Homer et al. 1999; Schaffer, Vaughn, Kenner, Donohue, & Longo, 2000; Bragadottier & Reed, 2002; Haines & Child, 2005). Alcuni studi confrontano la percezione dei genitori con quella dei bambini (Magaret, Clark, Warden, Magnusson, & Hedges, 2002; Chesney, Lindeke, Johnson, Jukkala, & Lynch, 2005), o dei pazienti adolescenti (Mha, Tough, Fung, Douglas-England, & Verhoef, 2006) e hanno evidenziato quanto i genitori esprimano livelli di soddisfazione più elevati, che non corrispondono necessariamente ed in maniera accurata a quelli dei loro figli (Chesney et al., 2005; Mha et al., 2006). In ambito pediatrico, i genitori rivestono un ruolo molto importante nel processo di cura, specialmente dei bambini molto piccoli bisognosi di numerose attenzioni e di sostegno psicologico; la presenza dei genitori è importante per garantire ai bambini una continuità tra il loro ambiente di vita quotidiano e l'esperienza ospedaliera (Carney et al., 2003; Lindeke et al., 2006). Tuttavia, generalmente, gli adulti tendono a sovrastimare o sottostimare la qualità dell'assistenza ricevuta attribuendo maggiore importanza alle competenze cliniche degli operatori, piuttosto che a quelle relazionali (Chesney et al., 2005). I bambini invece attribuiscono grande importanza alle caratteristiche dell'ambiente di cura, al dialogo con il personale, alla possibilità di disporre di videogiochi persino durante le sedute di chemioterapia o durante episodi dolorosi, poiché rappresentano una distrazione (Griffths, 2005). Altri autori hanno evidenziato che la soddisfazione dei genitori è determinata anche dalle

competenze degli operatori sanitari nella gestione del dolore nei bambini (Homer et al., 1999; Naar-King et al., 2000). Negli ultimi decenni, quindi, si è osservato come spesso gli operatori si sono affidati ai genitori come valutatori dell'assistenza a nome dei propri figli, ciò nonostante, gli studi che esplorano la percezione del bambino sono estremamente rilevanti per determinare un miglioramento della qualità assistenziale e per stabilirne degli standard di servizio (Cleary, 1999; Cleary & Edgman-Levitan, 1997). In letteratura una recente revisione (Biering, 2010) ha esplorato alcuni dei più importanti domini e determinanti della soddisfazione e delle esperienze percepite dai bambini e dagli adolescenti nelle cure psichiatriche ma, gli autori non si sono focalizzati in maniera approfondita e specifica nel confronto di tale soddisfazione tra i pazienti pediatrici e i loro genitori. La stessa cosa è valsa per un'ulteriore recente revisione integrativa (Loureiro, 2019) nella quale è stato eseguito un ottimo studio di valutazione della soddisfazione e delle esperienze dei bambini in età scolare senza però rilevare la reale differenza percepita tra gli stessi giovani pazienti ed i loro genitori.

2. OBIETTIVO

L'obiettivo di questa revisione è quello di riassumere i risultati degli studi che confrontano il livello di soddisfazione percepita dai bambini e dai loro genitori rispetto all'assistenza infermieristica generale. Ciò al fine di garantire informazioni di supporto per poter programmare una assistenza sempre più personalizzata, di qualità e gradimento sia per la famiglia che per i piccoli pazienti.

3. MATERIALI E METODI

3.1 Disegno di studio

È stata condotta une revisione integrativa, secondo il metodo di Whittemore & Knalf (2005); tale metodologia permette di comparare ed analizzare articoli con disegni di studio differenti tra di loro (sia qualitativi che quantitativi) consentendo una comprensione più approfondita e completa del fenomeno indagato. La revisione integrativa prevede le seguenti fasi metodologiche: ricerca della letteratura, raccolta, analisi critica ed estrazione dei dati.

3.2 Strategie di ricerca

La ricerca della letteratura è stata effettuata consultando le seguenti banche dati: MEDLINE (tramite PUBMED) e CINAHL nel periodo compreso tra maggio e luglio 2020. Tra i limiti imposti per la ricerca bibliografica sono stati selezionati: la "lingua inglese" ed "lingua italiana"; mentre non sono stati posti limiti temporali di pubblicazione. Nella strategia di ricerca sono stati utilizzati i seguenti termini sia di ricerca libera che termini MeSH, in combinazione con l'operatore booleano AND: "comparison of child and parents", "compare children and parents", "differences between children and parents", "satisfaction", "satisfaction ratings", "personal satisfaction", "hospital care", "nursing care", "pediatric nursing" (Tab. 1).

3.3 Criteri di inclusione ed esclusione

Nella revisione sono stati inclusi studi primari qualitativi e quantitativi che rispondevano ai seguenti criteri: articoli riguardanti la comparazione tra la soddisfazione percepita dal bambino e quella percepita dal genitore rispetto all'assistenza infermieristica ricevuta.

Sono stati esclusi tutti gli studi in cui: si citava esclusivamente la percezione rispetto alla qualità dell'assistenza e non la soddisfazione, articoli in cui si è osservato esclusivamente il parere del genitore o esclusivamente il parere del bambino, articoli focalizzati sulla percezione di soddisfazione rispetto alle cure mediche e non infermieristiche.

3.4 Processo di selezione degli articoli

Per l'identificazione degli articoli potenzialmente rilevanti è stata eseguita una ricerca bibliografica tramite i database sopra citati. Successivamente alla rimozione degli articoli duplicati è stato eseguito uno screening iniziale dei titoli e degli abstract degli articoli potenzialmente eleggibili. Dopo di ché è stato eseguito un ulteriore screening degli articoli tenendo conto dei criteri di inclusione ed esclusione. Infine, previa analisi critica degli studi, sono stati inclusi gli articoli eleggibili, dai quali è stata eseguita l'estrazione dei risultati più rilevanti. Il processo viene descritto in maniera dettagliata nella sezione risultati.

3.5 Qualità degli studi

Gli articoli inclusi sono stati sottoposti ad una analisi critica usufruendo di validi strumenti di critical appraisal: "The Strenghthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology" (STROBE) per l'analisi degli studi osservazionali, "Consolidated Standards of Reporting Trial" (CONSORT) per l'analisi dei Trial Controllati Randomizzati (RCT) e "Critical Appraisal Skills Programme" (CASP) per l'analisi degli studi qualitativi. Ogni griglia ha un suo metodo di assegnazione della qualità. Lo STROBE è caratterizzato da 22 item che riguardano il titolo, il sommario, l'introduzione, le sezioni dei metodi, risultati, discussioni e informazioni supplementari. Il CONSORT è costituito da 25 item che permettono di analizzare il titolo, l'abstract, la sezione dei materiali e metodi, risultati, discussione e le altre informazioni. Il CASP è composto da 3 sezioni: Sezione A, per la valutazione della validità dello studio (identificazione del problema di ricerca, pianificazione del disegno sperimentale, fase delle osservazioni); Sezione B, adeguatezza dei risultati (analisi dei dati); Sezione C, rilevanza clinica ed applicabilità/generalizzabilità dello studio (interpretazione dati e comunicazione dei risultati). Ne è stata valutata la rigorosità e la rilevanza. Lo studio è stato ritenuto rigoroso nel caso in cui fosse chiaro e completo (scopo, campione, setting e metodo) e rilevante nel caso in cui dagli esiti siano state dichiarate reali soddisfazioni nell'assistenza infermieristica e non la sola descrizione di semplici percezioni (Tab. 2).

Tabella 1. Stringhe di ricerca

BANCA DATI: Medline (PubMed)
1. **Free text terms**: Comparison of child and parents, Satisfaction, Hospital care **Filters**: Lenguages italian and english **Search details**: **(("Comparison of child and Parents") AND (Satisfaction)) AND ("Hospital Care")** **Search results**: items 6
2. **Free text terms**: Comparison between children and parents, Satisfaction ratings, Pediatric nursing **Filters**: lenguages italian and english **Search details: (("Comparison between children and parents") AND (Satisfaction ratings)) AND (Pediatric nursing)** **Search results**: items 4
3. **Free text terms**: Compare children and parents, Satisfaction, pediatric nursing **Filters**: Lenguages italian and english **Search details**: **(("Compare children and parents") AND (Satisfaction)) AND (pediatric nursing)** **Search results**: items 19
4. **Mesh terms**: Pediatric nursing, personal satisfaction **Free text terms**: Differences between children and parents **Filters**: Lenguages italian and english **Search details: ((Differences between children and parents) AND ("Pediatric Nursing"[Mesh])) AND ("Personal Satisfaction"[Mesh])** **Search results**: items 2
Banca dati: CINAHL
1. **Free text terms**: Comparison children and parents, satisfaction, nursing care **Filters**: abstract available, lenguages english and italian **Search details**: ((Comparison children and parents) AND (Satisfaction)) AND Nursing care **Search results**: items 46

Tabella 2. Valutazione della rigorosità metodologica e rilevanza degli articoli

Autore ed Anno di pubblicazione	**Rigorosità metodologica e Rilevanza dei dati**	**Rigorosità/Rilevanza**
Barber, Tischler, & Healy, (2006)	Rigorosità: protocollo di studio chiaro Rilevanza: lo studio affronta la valutazione della soddisfazione nei bambini con problemi mentali ed i loro genitori	Alta/Alta
Bumpers, Dearmon, & Dycus, (2019)	Rigorosità: protocollo di studio poco chiaro (risultati) Rilevanza: lo studio ha affrontato la valutazione della soddisfazione, nei bambini e i loro genitori, in correlazione alla comunicazione	Bassa/Alta

Byezkowski, Kollar, & Britto, (2010)	Rigorosità: protocollo di studio chiaro Rilevanza: lo studio affronta la misurazione della soddisfazione nei genitori e negli adolescenti e ne esegue un confronto	Alta/Alta
Chesney, Lindeke, Johnson, Jukkala, & Lynch, (2005)	Rigorosità: protocollo di studio chiaro Rilevanza: lo studio affronta la valutazione della soddisfazione tra bambini e genitori eseguendone un confronto	Alta/Alta
Coleman et al., (2020)	Rigorosità: protocollo di studio chiaro Rilevanza: lo studio affronta la valutazione della soddisfazione tra bambini e genitori eseguendone un confronto	Alta/Alta
Margaret, Clark, Warden, Magnusson, & Hedges, (2002)	Rigorosità: protocollo di studio chiaro Rilevanza: lo studio ha affrontato la misurazione della soddisfazione nei bambini e nei loro genitori eseguendone un confronto	Alta/Alta
Mah, Tough, Fung, Douglas-England, & Verhoef, (2006)	Rigorosità: protocollo di studio chiaro Rilevanza: lo studio affronta la valutazione della soddisfazione dell'adolescente e dei suoi genitori e ne esegue un confronto	Alta/Alta
Sartain, Maxwell, Todd, Haycox, & Bundred, (2001)	Rigorosità: protocollo di studio chiaro Rilevanza: lo studio ha affrontato la valutazione della soddisfazione, dei bambini e i loro genitori, in relazione all'assistenza ospedaliera e domiciliare	Alta/Alta
Teksoz, Bilgin, Madzwamuse, & Oscakci, (2017)	Rigorosità: protocollo di studio chiaro Rilevanza: lo studio ha affrontato la valutazione della soddisfazione, nei bambini e i loro genitori, in relazione alle attività ricreative e il gioco	Alta/Alta

3.6 Estrazione e sintesi dei dati

Sono state estratte le caratteristiche principali degli studi selezionati: autore, anno di pubblicazione, disegno di studio, contesto, campione e risultati principali (Tab. 3). Successivamente è stata eseguita una codifica e categorizzazione dei dati tramite una lettura approfondita che ha permesso di suddividere in categorie le tematiche più rilevanti (Whittemore & Knalf, 2005).

4. RISULTATI

4.1 Selezione degli studi

Inizialmente sono stati identificati 83 articoli potenzialmente rilevanti per l'obiettivo dello studio. Successivamente alla rimozione degli articoli duplicati (n=4), sono stati ottenuti un totale di 79 articoli potenzialmente eleggibili. Di seguito è stato eseguito uno screening iniziale dei titoli e degli abstract degli articoli potenzialmente eleggibili fino ad ottenere un numero di 19 articoli full-text. Dopo di ché è stato eseguito un ulteriore screening tenendo conto dei criteri di inclusione ed esclusione, con il quale sono stati identificati nove articoli di interesse. Di questi nove articoli tre sono di tipo qualitativo, cinque di tipo quantitativo ed uno di approccio misto quali-quantitativo. Tutte le fasi sono state sintetizzate nel PRISMA flowdiagram (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009) (Fig. 1).

4.2 Caratteristiche degli studi

Degli studi inclusi sono state raccolte le informazioni più importanti mostrate nella Tabella 3. Come già affermato, sono stati inclusi tre studi qualitativi (Byczkowski, Kollar, & Britto, 2010; Bumpers, Dearmon, & Dycus, 2019; Sartain, Maxwell, Todd, Haycox, & Bundred, 2001) di tipo fenomenologico, nei quali sono state poste delle interviste con l'obiettivo di comprendere le esperienze di soddisfazione dei pazienti. Dei cinque studi quantitativi quattro sono osservazionali ed uno sperimentale. Dei quattro studi osservazionali tre sono di tipo trasversale (Mah et al., 2006; Barber, Tischler, & Healy, 2006; Margaret et al., 2002) ed uno di tipo descrittivo (Chesney et al., 2005). Lo studio sperimentale è di tipo RCT (Randomized-Controlled-Trial) (Coleman et al., (2020). Il rimanente studio è di approccio misto quali-quantitativo (Teksoz, Bilgin, Madzwamuse, & Oscakci, 2017). La maggior parte degli studi sono stati condotti negli Stati Uniti d'America (Byczkowski et al., 2010; Coleman et al., 2020; Chesney et al., 2005; Magaret et al., 2002; Bumpers et al., 2019), due studi in Regno Unito (Barber et al., 2006; Sartain et al., 2001) ed uno studio in Turchia (Teksoz et al., 2017). Il contesto degli studi è di tipo ospedaliero, ambulatoriale e domiciliare (Tab. 3).

Tabella 3. Caratteristiche principali degli studi inclusi

Autore (anno)	Obiettivo	Disegno di studio	Campione, setting di studio	Risultati principali
1. Barber et al. (2006)	2 obiettivi principali: -la relazione tra i sintomi dei giovani e la soddisfazione con i servizi di salute mentale per bambini e adolescenti (CAMHS); -esaminare le differenze nella soddisfazione del genitore / tutore e del figlio.	Studio osservazionale: cross-sectional	Setting: dipartimento di salute mentale del Midlands CAMHS. Campione: 88 famiglie (ma solo 73 genitori o tutori e 45 bambini hanno restituito i questionari).	Delle 88 alle quali è stato chiesto di partecipare, solamente 73 genitori e 45 bambini hanno restituito i questionari. La soddisfazione media nell'SDQ ha assunto un valore di 10.5 genitori mentre nei 9.5 bambini. Non sono emerse differenze tra maschi e femmine. È emerso che i giovani con problemi mentali sono meno soddisfatti, così come quelli che giudicano i loro problemi come aventi un impatto significativo sulla loro vita. E' risultata una netta riduzione del livello di soddisfazione nei bambini/adolescenti rispetto ai genitori.
2. Bumpers et al. (2019)	Lo scopo di questo progetto di miglioramento della qualità (QI) era quello di determinare se l'implementazione di un pacchetto di comunicazione basato sull'evidenza migliora la soddisfazione del paziente, con un'enfasi specifica sul miglioramento della comunicazione infermiere-bambino utilizzando questi stessi elementi.	Studio qualitativo	Setting: Unità di ortopedia/ ematologia da 24 posti letto in un ospedale per bambini situato nella regione del Mid-South degli Stati Uniti. Campione: Personale 33 infermiere registrate, 5 infermiere stagiste e 9 assistenti infermieristici. Bambini in 24 bambini.	Dallo studio è risultato che la presenza di un infermiere leader, il coinvolgimento di tutto lo staff e la loro motivazione sono fattori positivamente correlati con la soddisfazione dei pazienti nella comunicazione. Dopo l'implementazione del pacchetto di comunicazione, i punteggi di soddisfazione del paziente dell'unità per entrambe le domande hanno superato il benchmark del 75 ° percentile.
3. Byczkowski et al.(2010)	Obiettivo di valutare la percezione e soddisfazione delle esperienze di cura sia nei genitori che nei loro bambini/adolescenti.	Studio qualitativo	Setting: Teen health center in un grande ospedale pediatrico. Campione: 117 coppie di adolescenti e genitori.	Nel complesso, le percezioni dell'assistenza tra adolescenti e genitori erano molto simili. Tuttavia, gli adolescenti hanno riferito un minore coinvolgimento nelle decisioni sulle cure mediche ed erano meno propensi a ricevere risposte comprensibili alle domande. Un'analisi qualitativa delle risposte alle domande aperte ha indicato che gli aspetti dell'assistenza importanti sia per gli adolescenti che per i genitori sono la comunicazione seguita dalle abilità interpersonali e dalla competenza tecnica. I genitori e gli adolescenti non hanno sempre visto la riservatezza nello stesso modo.
4. Chesney et al. (2005)	Lo studio presenta 3 obiettivi principali: -valutare l'utilità di uno strumento utilizzato per misurare la soddisfazione dei bambini; -analizzare la soddisfazione percepita nei pazienti e nei loro genitori/tutori; -comparare la soddisfazione percepita tra i bambini/adolescenti e i loro genitori.	Studio osservazionale descrittivo	Setting: 2 cliniche specalistiche pediatriche (una clinica di grande dimensione nel Midwestern ed una clinica regionale di più piccole dimensioni). Campione: Campione di convenienza di 116 bambini (95 della	Si è riscontrata una correlazione moderata e significativa tra i punteggi dei bambini e dei genitori. I genitori hanno dichiarato una soddisfazione nell'assistenza significativamente più alta rispetto ai bambini. Le risposte dei bambini alle domande aperte variano in qualche modo dalle opinioni dei genitori su vari aspetti delle visite cliniche.

			clinica maggiore e 21 della clinica regionale) e 115 genitori (un genitore ha 2 figli nello studio).	
5. Coleman et al. (2020)	La soddisfazione del paziente è un indicatore di miglioramento della qualità utilizzato per valutare l'assistenza. L'obiettivo dello studio è stato quello di testare la fattibilità e l'accettabilità di un nuovo modello che includeva valutazioni di soddisfazione sia dei figli che dei loro genitori.	Studio sperimentale: RCT (controllato randomizzato)	Setting: Centro medico pediatrico accademico urbano da 326 posti letto del Children's National Health System. Campione: 362 bambini e genitore nel gruppo 1 e 238 genitori nel gruppo 2.	Delle 672 famiglie sottoposte a screening, l'89,3% (n = 600) sono state arruolato nello studio; 362 bambini e genitori sono stati randomizzati al braccio 1 e 238 genitori al braccio 2. I pazienti (98,6%) e i genitori (99,8%) hanno indicato la preferenza per fornire valutazioni di soddisfazione al momento della dimissione. Il 75% delle famiglie (n = 488) ha completato lo studio in T1 e T2; né le valutazioni dei bambini né quelle dei genitori differivano significativamente tra T1 e T2; nemmeno le valutazioni dei genitori differivano tra i due bracci dello studio. La cordialità, la cortesia e il sentirsi ben accuditi dell'infermiere erano tra gli aspetti più apprezzati al T1 e al T2 da bambini e genitori.
6. Mah et al. (2006)	Ci sono 3 obiettivi principali di: -descrivere la soddisfazione dei giovani pazienti e delle loro famiglie; -determinare la relazione tra la soddisfazione e la qualità di vita (HRQL); -determinare la differenza che sussiste tra la siddisfazione percepita tra i bambini e i loro genitori.	Osservazionale cross-sectional	Seeting: Ambulatorio della clinica neurologica dell'Ospedale pediatrico di Alberta. Campione: 104 adolescenti e genitori.	Lo studio ha dimostrato il grado di soddisfazione dei pazienti della clinica neurologica. Delle 116 famiglie ammissibili, 104 (90%) hanno completato lo studio. La maggioranza (83%) degli adolescenti era soddisfatta dei servizi forniti. Gli adolescenti che erano molto soddisfatti del CSQ e del FCCS avevano punteggi psicosociali PedsQL più alti (p. 009 e .013, rispettivamente). L'analisi multivariata ha rivelato che l'HRQL psicosociale degli adolescenti era il predittore più significativo della loro soddisfazione per l'assistenza (odds ratio [OR] 1,03, intervallo di confidenza al 95% [CI] da 1,01 a 1,06). C'era una differenza tra le risposte dei genitori e degli adolescenti alla FCCS (p= .02), con gli adolescenti che erano complessivamente meno soddisfatti.
7. Magaret et al. (2002)	Presenta 3 obiettivi principali: -Valutare e confrontare la soddisfazione generale nei pazienti pediatrici e nei loro genitori/tutori accompagnatori; -determinare i fattori associati alla soddisfazione dei pazienti pediatrici -convalidare l'uso di strumenti di indagine per valutare la soddisfazione dei pazienti pediatrici.	Studio osservazionale: cross-sectional	Setting: servizi di emergenza pediatrica del dipartimento di emergenza OHSU (ED) a Portland, Oregon. Campione: 101 famiglie (figli con i rispettivi genitori).	La soddisfazione dei genitori era associata alla qualità delle interazioni fornitore-paziente (R = 0,54, p = 0,0001), l'adeguatezza delle informazioni fornite (R = 0,47, p = 0,0001) e tempi di attesa più brevi (R = 20,24, p = 0,01). La soddisfazione del bambino era associata alla qualità delle interazioni fornitore-paziente (R = 0,24, p 0,04), all'adeguatezza delle informazioni fornite (R = 0,51, p = 0,003) e alla risoluzione del dolore (R = 0,25, p = 0,03). Le stime dei genitori erano simili ai punteggi iniziali del dolore dei bambini; tuttavia, i bambini hanno riportato una risoluzione del dolore maggiore di quella apprezzata dai genitori (p = 0,006).
8. Sartain et al. (2001)	L'obiettivo è quello di valutare i punti vista dei genitori e bambini nell'assistenza ospedaliera e domiciliare costruendo una analisi qualitativa a partire da uno studio RCT che si	Studio qualitativo	Setting: servizio assistenziale pediatrico domiciliare (non è specificato dove)	La maggior parte dei genitori e dei bambini ha espresso una chiara preferenza per l'assistenza domiciliare. La loro preferenza era dovuta dalla percezione che la malattia del loro bambino non fosse così grave e pericolosa per la vita e quindi poteva

	era basato sulla valutazione dell'efficacia clinica ed economica di un ospedale pediatrico a domicilio (HAH) per la malattia acuta nei bambini.		e un grande distretto ospedaliero generale in Wirral. Campione: 40 famiglie.	essere gestita a casa con l'appropriato supporto degli operatori sanitari. Inoltre la soddisfazione dei genitori è risultata maggiore perché è una assistenza che riduce i costi sociali e finanziari, hanno sentito un maggiore comfort, più libertà e meno disturbi alla vita familiare.
9 Teksoz et al. (2017)	Lo scopo è di indagare l'impatto di un intervento di gioco creativo, sviluppato e implementato per bambini in età scolare ospedalizzati presso un'unità pediatrica urbana, sulla soddisfazione del servizio-assistenza dei bambini e dei loro genitori.	Metodo misto quali-quantitativo	Setting: ospedale pediatrico nella zona meridionale della Tuchia. Campione: 15 bambini nel gruppo di controllo e 15 nel gruppo sperimentale, 30 genitori e 20 infermieri.	I risultati emersi dai due gruppi al Tempo 1 (cioè prima dell'intervento) non differivano né in relazione al Patients 'Nursing Care Satisfaction Tool (PNCST) (t (28): 0,348, p = .730), né nel punteggio PedsQL (t (28): –0,189, p = .852). Tuttavia, differenze significative sono state osservate negli esiti post-intervento al Tempo 2 (PNCST: t (28): –11,63, p <0,001; PedsQL: t (28): –12,416, p <0,001). Nelle interviste qualitative è risultato che le attività di gioco creativo non solo ha intrattenuto i bambini, ma hanno anche ridotto l'esaurimento creando un'opportunità di riposo e cura personale.

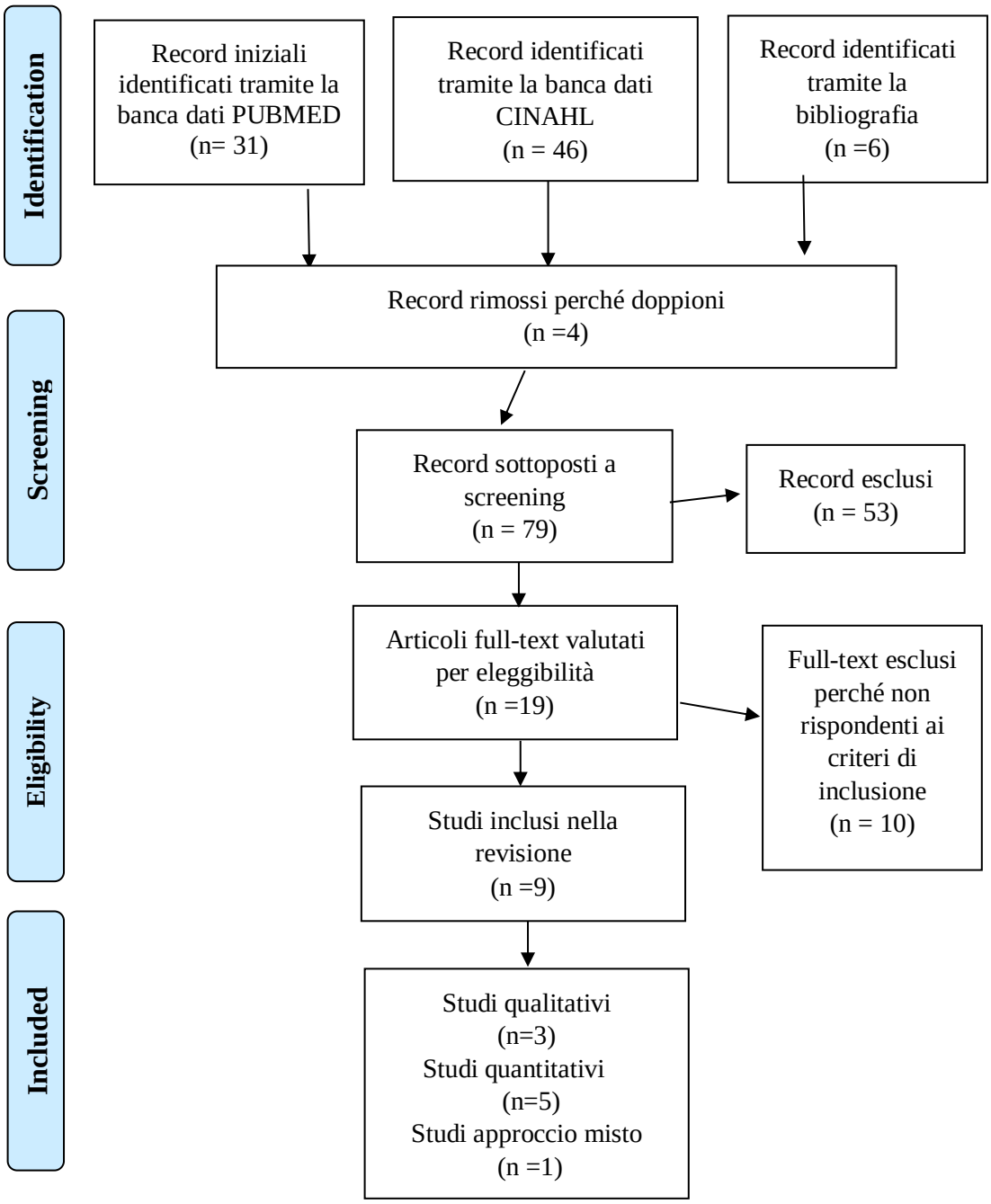

Figura 1. Processo di selezione degli articoli

Da una lettura dei vari studi sono state rilevate tre tematiche significative che riguardano il grado di soddisfazione nell'assistenza infermieristica: "principali fattori correlati alla soddisfazione", "comparazione della soddisfazione tra bambini/adolescenti e i loro genitori/caregiver", "strumenti di valutazione".

I. Principali fattori correlati alla soddisfazione

Gli studi inclusi nella revisione evidenziano numerosi fattori che influiscono positivamente o negativamente nella soddisfazione dei giovani pazienti e dei loro genitori. In generale la soddisfazione dipende da tre grandi gruppi di fattori: le caratteristiche del paziente e della sua famiglia, degli operatori sanitari e le caratteristiche dell'ambiente e dell'organizzazione sanitaria.

Per quanto riguarda i fattori correlati al tipo di paziente, in uno studio (Mah et al., 2006) è emerso come la soddisfazione del paziente sia correlata al suo stato emotivo e psicosociale. Molti bambini con stato emotivo alterato, ad esempio tristi e depressi a causa della loro malattia (in particolare per malattie gravi e dolore associato), presentano un livello di soddisfazione assistenziale più basso (Kaufman, 1994; Hedlund, & Rude, 1995; Magaret et al., 2002). Questo può essere spiegato considerando il fatto che nei bambini depressi e angosciati le esperienze negative vissute vengono amplificate. Inoltre, i giovani con problemi di salute mentale, socialmente compromessi ed angosciati, dichiarano una soddisfazione negativa rispetto alla mamma o al papà, nonostante l'elevata qualità dei servizi a loro garantiti (Garland, Aarons, Saltzman, & Kruse, 2000).

Persino il rapporto del bambino con la sua stessa famiglia ha un ruolo in questo ambito; in un articolo, in particolare, è stato dimostrato che la soddisfazione dell'adolescente (di età >14 anni) viene negativamente compromessa da situazioni di divorzio e separazione tra i genitori (Mah et al., 2006).

Per quanto riguarda l'operatore sanitario, è noto ormai come debba godere non solo di competenze tecniche ma soprattutto di competenze educative e relazionali. In tutti gli studi inclusi nella revisione si sottolinea il ruolo della relazione dell'infermiere con il paziente. Gli infermieri amichevoli, gentili e rispettosi determinano una maggiore soddisfazione nell'assistito e nei loro genitori (Mah et al., 2006; Coleman et al., 2020). Altri elementi cardine della soddisfazione sono l'adeguata comunicazione, l'informazione e l'ascolto da parte dell'infermiere (Magaret et al., 2002). Quest'ultimi, contribuiscono a promuovere un maggiore coinvolgimento, collaborazione e una maggiore aderenza al trattamento da parte del paziente e nonché ad affrontare con meno preoccupazioni e paure quella fase della loro vita (Mah et al., 2006; Magaret et al., 2002; Chesney et al., 2005; Barber et al., 2006; Coleman et al., 2020; Byczkowski et al., 2010). L'infermiere, con le soprascritte abilità, sviluppa fiducia e senso di sicurezza negli

assistiti e nei loro genitori, aumentando il livello generale della loro soddisfazione nell'assistenza (Bumpers et al., 2019). Tuttavia è bene sottolineare come spesso siano attività non sempre messe in pratica per mancanza di tempo (Teksoz et al., 2017).

Un altro elemento importante per aumentare il livello di soddisfazione percepita è la risoluzione del dolore; le tecniche analgesiche farmacologiche e non, se ben gestite, rafforzano con positività l'esperienza del paziente e della sua famiglia (Magaret et al., 2002).

L'ambiente in cui si mette in pratica l'assistenza sanitaria condiziona la soddisfazione percepita: percezioni positive sono influenzate anche dall'impatto positivo della presenza di stanze da gioco (il modo in cui vengono allestite e colorate) e delle attività ricreative negli ambulatori e reparti pediatrici (Teksoz et al., 2017; Chesney et al., 2005; Barber et al., 2006). Un'adeguata gestione dell'ambiente aumenta le esperienze positive del bambino permettendogli di giudicare la soddisfazione favorevolmente, supportandoli in quella struttura in cui le opportunità di divertimento sono limitate.

I tempi di attesa prima di ricevere la visita medica o l'assistenza dell'infermiere, la distanza dell'ospedale dalla propria abitazione o la difficoltà nel parcheggiare nelle vicinanze la propria automobile sono ulteriori fattori organizzativi di impatto rilevante nella soddisfazione dei bambini malati e dei loro genitori (Chesney et al., 2005; Byczkowski et al., 2010; Mah et al., 2006). A questo proposito in uno degli articoli inclusi nella revisione, si afferma il vantaggio di promuovere una assistenza infermieristica domiciliare (Sartain et al., 2001); gruppo di servizi incentrati sul paziente che responsabilizza i pazienti e le loro famiglie. È una alternativa che permette di alterare minimamente la routine della famiglia, permette al bambino di restare nella propria casa e giocare con i propri giochi, riduce le spese e migliora il rapporto infermiere-bambino-famiglia (Sartain et al., 2001; Jennings, 1994, Peter & Torr, 1996). I fattori vengono sintetizzati nella Figura 2.

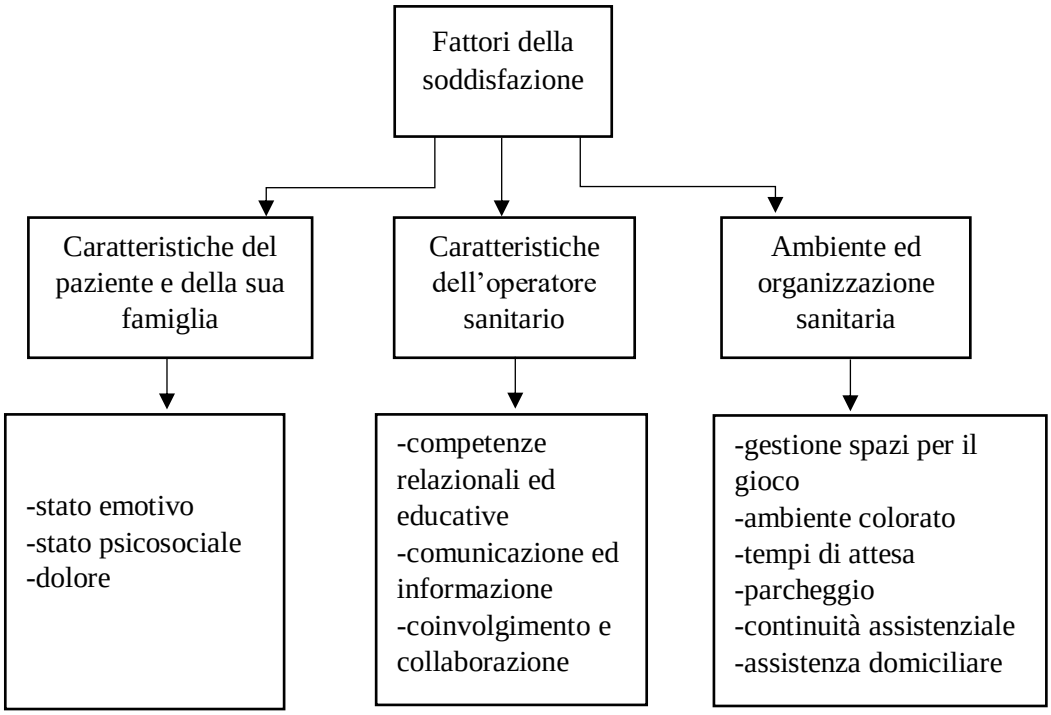

Figura 2. Fattori determinanti della soddisfazione

II. Comparazione della soddisfazione tra bambini/adolescenti e i loro genitori/caregiver

Nella metà degli studi inclusi si evidenziano alcune differenze, non significative, del livello di soddisfazione tra i giovani pazienti ed i loro caregiver (Mah et al., 2006; Byczkowski et al., 2010; Chesney et al., 2005; Barber et al., 2006). Innanzitutto è bene specificare la popolazione di studio nella quale si sono soffermate le ricerche: in generale la popolazione pediatrica presa di riferimento varia dai 4 ai 18 anni. Nei primi due studi il campione pediatrico è costituito esclusivamente da adolescenti con età maggiore di 12 anni (Byczkowski et al., 2010; Mah et al., 2006). Nei restanti il campione si presenta più ampio con un range che va dai 4 anni ai 18 anni. Non risulta in nessun caso la spiegazione di una eventuale connessione tra il grado di soddisfazione correlata all'età del paziente. Quattro articoli evidenziano che, in linea di massima, i bambini hanno una soddisfazione lievemente inferiore rispetto ai propri genitori (Mah et al., 2006; Byczkowski et al., 2010; Chesney et al., 2005; Barber et al., 2006). Sebbene alcuni dei temi qualitativi espressi da bambini e genitori fossero simili, i bambini / adolescenti intervistati hanno identificato problemi che non erano stati affrontati dai genitori o non erano stati notati con la stessa

frequenza dai genitori; ad esempio la necessità di riservatezza e privacy da parte del bambino e l'influenza di controversie familiari, spesso aspetti ignorati dall'adulto (Chesney et al., 2005; Barber et al., 2006). Nello specifico, i genitori e gli adolescenti non sono sempre d'accordo su come gestire la privacy, riservatezza e confidenzialità delle informazioni durante la visita; conseguenza di una minore soddisfazione degli adolescenti piuttosto che dei genitori. Tuttavia, è bene sottolineare come risulti difficile la gestione della privacy dell'adolescente in quanto il genitore non è sempre contento e a suo agio nel rispettare totalmente la privacy del proprio figlio (Byczkowski et al., 2010). Questi disaccordi sono probabilmente dovuti ai bisogni e ai punti di vista di sviluppo unici degli adolescenti e dei bambini (Wolman, Resnick, Harris, & Blum, 1994). Mah et al. (2006) suggerisce che i genitori potrebbero non essere delegati adeguati per i loro figli nelle indagini sui servizi sanitari, ed è importante ottenere un input diretto dagli adolescenti/bambini quando si pianificano servizi sanitari per la presa in carico dei piccoli e dei giovani pazienti. Tanto che, nel Family-Centered Care Survey (FCCS) e nel Client Satisfaction Questionnaire (CSQ) score (due strumenti per valutare la soddisfazione dei pazienti e genitori in vari item), si presenta, nel primo un disaccordo tra genitori e bambini che varia per ogni item dal 25% al 69%, nel secondo il range di accordo tra gli adolescenti e i genitori varia dal 49% al 64% (Mah et al., 2006). Inoltre in due studi si osserva che gli adolescenti mostrano una ridotta soddisfazione, rispetto ai loro genitori, per lo scarso coinvolgimento nella presa delle decisioni che riguardavano il loro stato di salute e per non aver ottenuto risposte comprensibili alle loro domande (Byczkowski et al., 2010; Coleman et al., 2020). Ma quest'ultimo non è un risultato generalizzabile allorché dalle risposte dei partecipanti in altri studi, risulta che gli infermieri sono comprensibili e capaci di coinvolgere i giovani pazienti nella comunicazione, decisioni e nelle attività (Mah et al., 2006; Chesney et al., 2005; Magaret et al., 2002). Gli infermieri competenti e motivati nella loro mansione, grazie all'abilità di interazione efficacie, usufruendo di nuove tecniche relazionali/comunicative (come l'utilizzo di lavagnette con gessi, fogli di carta e pennarelli ecc.), determinano un accrescimento della soddisfazione nella comunicazione tra paziente-genitore-operatore sanitario (Bumpers et al., 2019). Entrambi bambini/adolescenti e i loro genitori sono in accordo rispetto all'approccio amichevole, gentile e rispettoso che l'infermiere riesce ad instaurare con il paziente e che di conseguenza, aumenta il livello di soddisfazione percepita (Chesney et al., 2005;

Byczkowski et al., 2010; Coleman et al., 2020). Condividono con gratificazione la competenza messa in pratica dagli infermieri nel loro lavoro, sia nelle attività pratiche-tecniche, nella relazione (avendo la capacità di aiutarli e farli sentire meglio) e nell'organizzazione dell'assistenza personalizzata alla base di un lavoro multidisciplinare nella stanza del paziente. Sia i bambini che i genitori hanno riscontrato l'influenza negativa dei tempi di attesa, spesso troppo lunghi (prima di ricevere la visita a letto del paziente o in ambulatorio, e i tempi di attesa per effettuare una prenotazione), per la distanza dell'ospedale dalla loro abitazione, per la difficoltà nel trovare un parcheggio libero nelle vicinanze (dovendo fare di conseguenza una lunga tratta a piedi con un bambino malato) e per la presenza di pochi giochi e attività ricreative per i bambini (Chesney et al., 2005; Byczkowski et al., 2010; Margaret et al., 2002). Riguardo a quest'ultimo aspetto non sono pochi i bambini che hanno affermato di annoiarsi, l'unica cosa di cui hanno espresso un apprezzamento è la possibilità di leggere libri con degli stickers. Anche nello studio di Sartain et al. (2001), giovani pazienti affermano di essere soddisfatti dell'assistenza generale (soprattutto per la possibilità di giocare e di conoscere nuovi amici in ospedale), tranne per la noia che provano in certi momenti della giornata e per essere alzati sempre troppo presto alla mattina dagli infermieri. La partecipazione all'intervento di gioco creativo si tradurrebbe in livelli più elevati di soddisfazione per l'assistenza fornita dagli infermieri durante il periodo di ricovero. Nell'ultimo decennio, c'è stato un aumento di interventi di gioco per aiutare i bambini a far fronte allo stress ospedaliero, soprattutto prima delle procedure importanti. È stato dimostrato che gli interventi di gioco, ad esempio la possibilità di usare materiale scaduto inutilizzato per costruire giocattoli, aiuterebbero i bambini e le loro famiglie a superare lo stress mentre vengono preparati per le operazioni (He et al., 2014; Li & Lopez, 2008; Li, Yu, Yang, & Chang, 2014). Il metodo suggerito in questo studio offre un rapporto costo-efficacia accettabile e generalizzabile (Teksoz et al., 2017; Li et al., 2014; Potasz, Varela, Carvalho, Prado, & Prado, 2013).

In aggiunta le procedure dolorose alle quali sono stati sottoposti hanno contribuito negativamente sull'espressione della propria soddisfazione (Chesney et al., 2005). La soddisfazione data dalle tecniche di risoluzione del dolore e delle paure è in comune tra i bambini/adolescenti e i loro genitori (Magaret et al., 2002). Le valutazioni della soddisfazione connessa al dolore a tempo zero non differiva tra quella del bambino e

quella del genitore nei confronti del bambino. Dopo la somministrazione della analgesia i punteggi sulla soddisfazione dei bambini si manifestano con un valore leggermente maggiore rispetto a quello dei loro genitori (Margaret et al., 2002).

Un alto livello di soddisfazione della famiglia per l'assistenza sanitaria è associato alla compliance (Bulow, Friedman, Shear, Sweeney, & Plowe, 1987) e alla continuità del trattamento. La maggior parte dei genitori e dei bambini hanno dichiarato una chiara preferenza per l'assistenza domiciliare. Nello studio di Sartain et al. (2001) i genitori e i bambini hanno riportato una maggiore rassicurazione e fiducia, che rispecchia i risultati di altri studi (Jennings, 1994, Peter & Torr, 1996). Ciò nonostante, questo non significa necessariamente che le famiglie abbiano vissuto negativamente l'esperienza in ospedale. Molti genitori e bambini sono stati generalmente soddisfatti anche dell'assistenza ospedaliera. Le comparazioni vengono mostrate in Figura 3.

Bambini

Maggiore soddisfazione	Minore soddisfazione
-Relazione d'aiuto e di fiducia -Approccio caloroso e gentile -Opportunità di gioco e attività ricreative -Competenze dell'infermiere -Adeguata gestione del dolore	-Tempi di attesa -Inadeguata risoluzione del dolore

Adolescenti

Maggiore soddisfazione	Minore soddisfazione
-Relazione di aiuto e di fiducia -Approccio caloroso e gentile -Comunicazione efficace -Opportunità di attività ricreative -Competenze dell'infermiere	- Riservatezza e privacy -Insufficiente coinvolgimento -Tempi di attesa

Genitori

Maggiore soddisfazione	Minore soddisfazione
-Comunicazione ed informazione -Relazione d'aiuto e di fiducia -Approccio caloroso e gentile -Opportunità di attività di gioco per il bambino -Competenze infermieristiche -Assistenza domiciliare	-Riservatezza e privacy per il figlio -Tempi di attesa -Gestione parcheggio Ospedaliero -Procedure dolorose per il figlio

Figura 3. Comparazione della soddisfazione tra bambini, adolescenti e genitori.

III. Strumenti di valutazione

Negli articoli inclusi, i ricercatori hanno utilizzato come strumenti di raccolta dati sia questionari (studi quantitativi) sia interviste (studi qualitativi). In uno studio (Mah et al., 2006) per esaminare la relazione tra la soddisfazione con l'assistenza infermieristica e la qualità della vita correlata alla salute (HRQL) negli adolescenti e nei loro genitori, sono stati utilizzati vari strumenti tra cui il Client Satisfaction Questionnaire (CSQ), il Family-Centered Care Survey (FCCS), Measure of Processes of Care (MPOC), il Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) e il Give Youth a Voice survey (GYV). Il CSQ è un questionario di otto voci progettato per valutare diverse dimensioni della soddisfazione generale del paziente, con buona affidabilità e validità (Larsen, Attkisson, Hargreaves, & Nguyen, 1979; Roberts, Pascoe, & Attkisson, 1983). L'MPOC è uno strumento validato composto da 20 item, misura la percezione dei caregiver dell'assistenza incentrata sulla famiglia. I cinque domini di MPOC includono: a) abilitazione e partnership; b) fornire informazioni generali; c) fornire informazioni specifiche; d) assistenza coordinata e globale; e e) cure rispettose e di supporto (King, Rosenbaum, & King, 1997). L'FCCS è un questionario composto da 20 item progettato per valutare la soddisfazione del paziente e l'assistenza incentrata sulla famiglia con un'elevata validità (Douglas-England, 2002). Il PedsQL (versione 4.0) è uno strumento multidimensionale a 23 item sviluppato per misurare la qualità della vita correlata alla salute pediatrica (Varni, Seid, & Rode, 1999). È stato validato per l'uso nei bambini di età compresa tra 2 e 18 anni (Varni, Seid, & Kurtin, 2001). Il GYV è stato adattato per determinare la soddisfazione degli adolescenti sull'assistenza centrata sulla famiglia (Campbell, Gan, Snider, & Cohen, 2003). Valuta quattro domini del comportamento sanitario, inclusi: a) relazioni di supporto e rispettose; b) condivisione di informazioni e comunicazione; c) sostegno all'indipendenza; e d) servizi incentrati sull'adolescenza. Un recente studio ha confermato l'affidabilità del GYV (Gan, Campbell, Snider, & Coehn, 2008). Il confronto delle risposte dell'FCCS alla CSQ e alla GYV ha prodotto risultati coerenti. Altro strumento applicato è il "Satisfaction with Child Healthcare Survey"; facile da somministrare anche ai più piccoli, richiede pochissimo tempo per gli intervistati e offre prospettive interessanti da parte dei pazienti e dei genitori sulle loro esperienze di cura (Chesney et al., 2005; Riley, 2004). Viene utilizzato il "Child Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems" (HCAHPS), caratterizzato da variabili che riflettono la soddisfazione percepita dai

partecipanti; è stato applicato mensilmente per osservare nel tempo i cambiamenti dei pazienti e dei loro genitori (Bumpers et al., 2019). Altro valido sistema di misurazione della soddisfazione è chiamato “Patients’ Nursing Care Satisfaction Tool” (PNCST), una scala di 15 item per valutare la qualità dell’assistenza (Teksoz et al., 2017; Dozier, Kitzman, Ingersoll, Holmberg, & Schultz, 2001). Nella ricerca di Byczkowski et al. (2010), sono state poste le stesse domande dell'intervista sia ai genitori che ai pazienti adolescenti. Domande a risposta chiusa e a risposta aperta per la valutazione della soddisfazione. L'esperienza di cura è stata misurata utilizzando domande basate sul lavoro del Picker Institute, che ha identificato comportamenti specifici dei pazienti, indicatori di soddisfazione per la cura (Gerteis, Edgman-Levitam, Daley, & Delbanco, 1993; Byczkowski et al., 2010). In un altro studio la raccolta dei dati consisteva in un'intervista strutturata utilizzando un programma completo adottato e migliorato dallo studio di While (1992). I tassi di preferenza del bambino (98,6%) e del genitore (99,8%) per essere interrogati direttamente sulla loro soddisfazione per l'assistenza rispetto all'attuale metodo standard di sondaggi inviati per posta dopo la dimissione, aggiunge sostegno all'accettabilità di includere i bambini ospedalizzati e i loro genitori nella misurazione soddisfazione per l'assistenza prima della dimissione dall'ospedale. Ciò suggerisce che la metodologia faccia a faccia è in grado di ottenere valutazioni ed input da un gruppo più rappresentativo di bambini e genitori, e risultati probabilmente più affidabili per le iniziative di cura dei pazienti (Coleman et al., 2020; Barber et al., 2006).

5. DISCUSSIONE

In un ospedale pediatrico, la mancata comunicazione con i bambini ed i genitori sulle cure può portare a fraintendimenti e a clienti insoddisfatti (Uhl, Fisher, Docherty, & Brandon, 2013; LeGrow, Hodnet, Stremler, & Cohen, 2014). La comunicazione e un coinvolgimento efficace dell'infermiere sia con i giovani pazienti che con i genitori in ambito pediatrico è la chiave per alleviare l'ansia, coltivare relazioni di fiducia ed offrire opportunità per influenzare ciò che sta accadendo (Long, 2012; Abuquamar, Arabiat, & Holmes, 2016; Bumpers et al., 2019). Lo stesso Codice Deontologico nell’articolo 23 (volontà del minore), del Capo IV, recita: “*l’Infermiere, tenuto conto dell’età e del grado*

di maturità riscontrato, si adopera affinché sia presa in debita considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte curative, assistenziali e sperimentali, al fine di consentirgli di esprimere la sua volontà". Nel nostro studio si può ben osservare come ancora, in alcuni contesti, i bambini non vengano adeguatamente coinvolti nel processo di cura determinandone una riduzione della loro soddisfazione rispetto ai genitori (Mah et al., 2006; Byczkowski et al., 2010; Chesney et al., 2005; Barber et al., 2006). Non è da stupirsi che spesso si possano trovare dei disaccordi tra i bambini/adolescenti ed i loro genitori esplicabile dal momento che i giovani pazienti hanno dei loro bisogni nel processo di cura che non in ogni caso rispecchiano quelli della mamma o del papà (Mah et al., 2006). Poiché è inevitabile che i bambini e gli adolescenti dipendano dai loro genitori o tutori per l'accesso all'assistenza sanitaria, ciò dovrebbe fornire un impulso agli infermieri pediatrici affinché i bambini e gli adolescenti abbiano almeno il diritto di esercitare la propria voce per influenzare le proprie esperienze di cura (Chesney et al., 2005). Negli studi inclusi si presenta una visibilità di quella che è la determinazione di voler e poter partecipare nel percorso assistenziale da parte sia del paziente pediatrico che del genitore; pertanto in un articolo sono state anche mostrate le percentuali di partecipazione che rafforzano ulteriormente questa necessità (Coleman et al., 2020). La riservatezza rispettata dagli operatori sanitari aumenta la disponibilità degli adolescenti nel parlare di argomenti più sensibili, generando un implemento della soddisfazione (Ford, Millstein, & Halpem-Felsher, 1997). Tuttavia, nonostante la importanza di garantire una determinata privacy tra infermiere e paziente pediatrico, è importante che i genitori si sentano a proprio agio con le interazioni tra il loro adolescente e gli operatori sanitari e che non si sentano esclusi dalle informazioni o decisioni importanti sul trattamento. I commenti ricevuti da genitori ed adolescenti hanno supportato quanto la riservatezza sia importante per gli adolescenti, nonostante i genitori desiderino partecipare pienamente a tutte le fasi di cura del proprio figlio (Byczkowski et al., 2010).

In qualità di leader, gli operatori sanitari possono influenzare la qualità dell'assistenza, che essi stessi prestano, impegnandosi innanzitutto a migliorare le proprie pratiche e la ricerca di servizi e metodi che incrementino la soddisfazione nel loro sistema sanitario (Chesney et al., 2005; Dougherty & Simpson, 2004). Dai risultati della revisione si ribadisce l'importanza di tener conto dei fattori interpersonali associati ad una maggiore

soddisfazione, come trattare ogni paziente con dignità, rispetto, in modo caloroso, cortese ed includere pazienti e famiglia nel processo decisionale appropriato.

Al contrario, i fattori negativi associati alla diminuzione della soddisfazione come le lunghe attese, difficoltà nel trovare parcheggio, lo scarso coinvolgimento e i pochi spazi adibiti al gioco, andrebbero ridotti al minimo (Chesney et al., 2005). Infatti, le attività di gioco ricreativo non solo sono utili per intrattenere i bambini, ma permettono anche di ridurre la fatica dei genitori, creando loro un'opportunità di riposo e cura personale (Teksoz et al., 2017). Mah (2006) aggiunge l'utilità di valutare la qualità di vita associata allo stato di salute, poiché eventuali problemi psicosociali ed emotivi che stanno affrontando il paziente e la famiglia possono modificare la soddisfazione percepita. È facilmente deducibile che gestire quest'ultime due varianti è vantaggioso per costruire una assistenza più personalizzata e soddisfacente all'assistito e famiglia. Il metodo creativo basato sulla realizzazione di giochi con materiale scaduto inutilizzabile, descritto nello studio di Teksoz et al. (2017), offre un modo alternativo per promuovere l'autocontrollo consentendo ai bambini di avere un ruolo attivo e di esprimersi attraverso la creazione di giocattoli (Salmela, Salantera, Routsalainen, & Aronen, 2010; Coyne & Kirwan, 2012). Metodo con un buon rapporto costo-efficacia, fattibile e facilmente riproducibile che ha aiutato questi bambini ad ottenere un maggiore controllo durante il ricovero e ad esplorare l'ambiente senza paura e in maniera maggiormente gratificante (Li et al., 2014; Potasz et al., 2013). Se i bambini vivono, per quanto possibile, esperienze positive in ospedale, la loro capacità di far fronte alle difficoltà e la loro soddisfazione con l'assistenza aumenteranno.

In merito al dolore e alla paura, le procedure dolorose sembrano essere stressanti per bambini/adolescenti, per cui può essere utile rassicurare i pazienti all'inizio della visita se non saranno necessarie procedure dolorose. Al contrario, quando sono necessarie, i pazienti pediatrici dovrebbero essere certi che sarà fatto ogni sforzo per fornire loro informazioni e diminuire il disagio il più possibile (Chesney et al., 2005). Nello studio di Magaret et al. (2002), le misurazioni della soddisfazione connessa al dolore a tempo zero (cioè prima della somministrazione della analgesia) ha mostrato come non differisse tra i bambini e i genitori. Successivamente alla somministrazione della analgesia, i bambini hanno mostrato una maggiore soddisfazione nella gestione del dolore rispetto ai loro genitori, forse per due motivazioni principali. In primo luogo la soddisfazione del

bambino nella risoluzione del dolore potrebbe essere maggiore perché percepisce nella sua pelle il vero sollievo dell'analgesia. In secondo luogo potrebbe riflettere una comprensione più scarsa delle differenze tra dolore e paura, richiesta dalle due domande che i ricercatori hanno utilizzato nello strumento di indagine come misura del disagio. Ad esempio, alcuni bambini potrebbero aver incluso una misura del proprio sollievo dall'ansia e dalla paura nei punteggi finali della scala del dolore. Viceversa, nei genitori un valore inferiore di soddisfazione potrebbe essere determinato dalla loro preoccupazione per la salute e per le procedure dolorose alle quali deve essere sottoposto il loro figlio. In uno degli studi (Barber et al., 2006) si afferma che i bambini che soffrono di determinate patologie come i disturbi psichici spesso non siano soddisfatti dell'assistenza. I giovani con difficoltà di condotta possono vedere il contatto clinico loro imposto come una punizione e percepirsi come vittime dell'autorità degli adulti. I resoconti clinici hanno notato difficoltà nel coinvolgimento del trattamento e nella formazione di alleanze con bambini esternalizzanti (Henggeler, Schoenwald, Borduin, Rowland, & Cunningham, 2001). Ciò suggerisce che i giovani con problemi di salute mentale o altre patologie che continuano ad essere angosciati, socialmente compromessi e si sentono gravosi per gli altri, nonostante frequentassero servizi di salute mentale specialistici, percepiscono questi servizi non soddisfacenti ai loro bisogni.

Da non sottostimare è la soddisfazione più che positiva espressa dai bambini ed i loro genitori nell' assistenza domiciliare. La loro preferenza è spiegabile dal fatto che intuivano che la malattia del loro bambino non fosse grave o pericolosa per la vita e che quindi potesse essere affrontata a casa con il supporto appropriato da parte degli operatori sanitari. Inoltre, si presentavano più compiaciuti per il fatto che questa tecnica prevedeva una minima alterazione della routine della famiglia, riduceva le spese (evitando ai genitori di perdere troppe giornate lavorative e di mangiare fuori casa ogni giorno), il bambino poteva giocare con i suoi giocattoli, poteva affrontare la malattia in un ambiente più confortevole, familiare, con minore stress e paure ed infine entrambi potevano godere di un contatto con gli infermieri molto più intenso e caloroso. Anche la maggior parte dei genitori hanno apprezzato la possibilità di imparare cose nuove, essere più responsabili e coinvolti nell'assistenza del bambino (Sartain et al., 2001; Coleman et al., 2020; Jennings, 1994; Peter & Torr, 1996). Infine, sebbene molti dei risultati fossero in comune nei vari studi, in determinate medesime variabili sono risultate risposte differenti. Tanto che,

come abbiamo precedentemente precisato, in alcuni articoli gli adolescenti mostrano una soddisfazione minore rispetto ai loro genitori, per lo scarso coinvolgimento nella presa delle decisioni che riguardavano il loro stato di salute e per non aver ottenuto risposte comprensibili alle loro domande (Byczkowski et al., 2010; Coleman et al., 2020), risultato non generalizzabile allorché dalle risposte dei partecipanti in altri studi, risulta che gli infermieri sono comprensibili e capaci di coinvolgere i giovani pazienti nella comunicazione, decisioni e nelle attività (Mah et al., 2006; Chesney et al., 2005; Magaret et al., 2002). Tali differenze sono probabilmente connesse alla popolazione di studio che ha coinvolto bambini piuttosto che adolescenti oppure al tipo di reparto in cui è ricoverato il paziente o al modello assistenziale di quella unità operativa.

Per quanto concerne agli strumenti utilizzati per la valutazione della soddisfazione è stato possibile osservare varie tipologie di questionari applicati ai vari campioni. Si deduce come sia utile e necessario affiancarli ad una analisi qualitativa tramite delle interviste fornendo una visione olistica delle reali aspettative dell'assistito e dei suoi genitori.

5.1 Limiti

I risultati non sempre sovrapponibili tra i vari studi possono essere determinati da dall'eterogeneità dei contesti e delle popolazioni di studio incluse. L'età del campione pediatrico è contenuto all'interno di un range molto ampio, all'interno del quale i bambini ed adolescenti subiscono un forte sviluppo fisico e mentale che potrebbe enormemente influire sulla soddisfazione dell'assistenza. Negli studi inclusi non sono stati stratificati i risultati di soddisfazione in base alla fascia di età, pertanto non è stato possibile analizzare questa importante variabile, che invece potrebbe essere associata ai diversi livelli di soddisfazione percepita

5.2 Implicazioni per future ricerche

Ad oggi, sono stati condotti pochi studi comparativi tra genitori e bambini nelle risposte alla soddisfazione dei servizi sanitari e per comprendere in miglior modo l'oggetto di studio indagato, sono necessari ulteriori studi. Potrebbe essere utile studiare quella che è la soddisfazione percepita in altri contesti ospedalieri e soprattutto tenendo conto, in maniera più specifica, del tipo di patologia interessata. Inoltre, sarebbe interessante analizzare nel dettaglio l'associazione tra il livello di soddisfazione e le fasce di età.

Infine, nessun studio è stato condotto nel contesto italiano, pertanto sarebbe utile studiare questo fenomeno anche nella realtà ospedaliera/domiciliare italiana.

6. CONCLUSIONE

In conclusione, la revisione ha dimostrato che valutare la soddisfazione non solo del genitore ma anche del bambino assistito dovrebbe diventare una routine nei reparti pediatrici. Concetto sostenuto dal fatto che, come osservato dagli studi, i bambini hanno la capacità di esprimere la propria opinione. Si può affermare che il loro punto di vista è una base essenziale per poter coordinare al meglio una assistenza olistica e personalizzata. Eseguire un confronto tra i bambini ed i loro genitori garantisce l'opportunità di comprendere le esigenze di entrambi, in modo da tarare il processo assistenziale soddisfacendo al meglio sia il piccolo paziente che la sua famiglia. In alcune circostanze frequentemente non si concede al bambino molta possibilità di partecipare al percorso di cura. Lo sviluppo di metodi per consentire agli infermieri di essere più efficaci nella comunicazione con i bambini/adolescenti e di coinvolgerli nelle decisioni è un passo successivo che condurrà verso una relazione di fiducia tra operatore sanitario-bambino-genitori. Alla base di una relazione curativa l'infermiere deve mostrare empatia; una soddisfazione maggiore dei soggetti interessati viene documentata nel momento in cui hanno notato calore, rispetto, gentilezza, riservatezza e, nonché meno, sensazione di sicurezza da parte dell'infermiere. Inoltre, la gestione del dolore è significativamente associata alla soddisfazione del paziente pediatrico e rafforza la prospettiva che un'adeguata valutazione e trattamento del dolore siano importanti per tutti i tipi di malattia. Un aumento della soddisfazione del paziente pediatrico e dei suoi genitori si realizza nell'implementazione di attività ricreative, nella presenza di giochi e in un ambiente colorato e allegro. Nella revisione è stata indagata la soddisfazione correlata all'assistenza domiciliare, tale opportunità di continuità assistenziale è risultata di enorme gradimento.

Infine, affinché si possano ottenere dei cambiamenti nella pratica, è opportuno stimolare i professionisti infermieri nella realizzazione di programmi assistenziali che prevedano la

presa in carico sia del bambino/adolescente che dei loro genitori con tutti i loro bisogni, modellando una assistenza a loro misura e soddisfacimento.

7. BIBLIOGRAFIA

Abuquamar, M., Arabiat, D.H., & Holmes, S. (2016). Parents' perceived satisfaction of care communication and environment of the pediatric intensive care units at tertiary children's hospital. *Journal of Pediatric Nursing, 31*(3), e177-e184.

Ajuriaguerra, A., & Macrelli, D. (1984). *Psicopatologia del bambino*. Masson, Milano.

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics (1995). Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics, 95*(2), 314-317.

Badon, P. (1988). *Proposte per un coinvolgimento attivo dei genitori*. Atti del IV Corso Nazionale per Infermieri di Oncoematologia Pediatrica, Padova.

Badon, P., & Cesaro, S. (2002). *Manuale di nursing pediatrico*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

Barber, A.J., Tischler, V.A., & Healy E. (2006). Consumer satisfaction and child behaviour problems in child and adolescent mental health services. *Journal of Child Health Care, 10*(1), 9-21.

Besana, D., et al. (1984). I bisogni del bambino malato e della famiglia. *Giornale Neuropsichiatrico, 4*(suppl.1), 23-29.

Biering P. (2010). Child and Adolescent experience of and satisfaction with psychiatric care: a critical review of the research literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 17*(1), 65-72.

Blos, P. (1980). *L'Adolescenza un'interpretazione psicoanalitica*. F. Angeli, Milano.

Bragadottier, H., & Reed, D. (2002). Psychometric instrument evaluation: The Pediatric Family Satisfaction Questionnaire. *Pediatric Nursing, 28*(5), 475–482.

Brock D.W. (1989) Children's Competence for Health Care Decisionmaking. In: Kopelman L.M., Moskop J.C. (eds) Children And Health Care. Philosophy and Medicine, vol 33. Springer

Bulow, B.V., Friedman, R., Shear, M.K., Sweeney, J.A. & Plowe, C. (1987). Family Satisfaction with Psychiatric Evaluations. *Health and Social Work, 12*(4), 290–9.

Bumpers, B., Dearmon, V., & Dycus P. (2019). Impacting the Patient's Experience in a Children's Hospital Using a Communication Bundle Strategy. *Journal of nursing care quality, 34*(1), 86-90.

Byezkowski, T.L., Kollar, L.M., & Britto, M.T., (2010). Family Experiences With Outpatient Care: Do Adolescents and Parents Have the Same Perceptions? *Journal of Adolescent Health, 47*(1), 92-98.

Carney, T., Murphy, S., McClure, J., Bishop, E., Parker, J., Kerr, C., Scott, F., Shields, C., & Wilson, L. (2003). Children's views of hospitalzation: An exploratory study of data collection. *Journal of Child Health Care, 7*(1), 27-40.

Campbell, K., Gan, C., Snider, A., & Cohen S. (2003). Measuring what young people think about clinical services. *Canadian Psychology, 44*(2a), 26.

Capelli, A.C. (1990). *Animazione in ospedale* (Vol.15). Genova.

Chesney, M., Lindeke, L., Johnson, L., Jukkala, A., & Lynch, S. (2005). Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care. *Journal of Pediatric Health Care, 19*(4), 221–229.

Cleary, P. D., & Edgman-Levitan, S. (1997). Health care quality: Incorporating consumer perspectives. *Journal of American Medical Association, 278*(19), 1608-1612.

Cleary, P.D. (1999). The increasing importance of patient surveys. *British Medical Journal, 319*(7212), 720-721.

Coleman, L.N., Wathen, K., Waldron, M., Mason J.J., Houston, S., Wang, Y., & Hinds, P.S. (2020). The Child's Voice in Satisfaction with Hospital Care. *Journal of Pediatric Nursing, 50*, 113-120.

Comparcini, D., Simonetti, V., Tomietto, M., Leino-kilpi, H., Pelander, T., & Cicolini, G. (2018). Children's Perceptions About the Quality of Pediatric Nursing Care: A Large Multicenter Cross-Sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship, 50*(3), 287-295.

Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: Children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing, 15*(1), 61–71.

Coyne, I., & Kirwan, L. (2012). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care, 16*(3), 293–304. doi:10.1177/1367493512443905

Dearmun A. (1992) Perceptions of parental participation. *Paediatric Nursing, 4*(7), 6–9.4.

Dougherty, D., & Simpson, L. A. (2004). Measuring the quality of children's health care: A prerequisite to action. *Pediatrics, 113*(1 Pt 2), 185-198.

Douglas-England, K. (2002). Family Centered Care: Interim Report— Preliminary Findings, Child, Adolescent and Women's Health Portfolio. Calgary, Alberta: Decision Support Research Team, Calgary Health Region.

Dozier, A. M., Kitzman, H. J., Ingersoll, G. L., Holmberg, S., & Schultz, A. W. (2001). Development of an instrument to measure patient perception of the quality of nursing care. *Research in Nursing & Health, 24*(6), 506–517. doi:10.1002/nur.10007

Eiser, C. (1993). Growing up with a chronic desease. Jessica Kingsley, London.

Eriksen, L. R. (1995). Patient satisfaction with nursing care: Concept clarification. *Journal of Nursing Measurement*, *3*(1), 59–76.

FNOPI, Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019.

Ford, C.A., Millstein, S.G., & Halpern-Felsher, B.L. (1997). Influence of physician confidentiality assurances on adolescents' willingness to disclose information and seek future health care. A randomized controlled trial. *Journal of American Medical Association*, *278*(12), 1029–34.

Gan, C., Campbell, K.A., Snider, A., & Cohen S. (2008). Giving youth a voice: development of a measure of client/family centered service. *Canadian Journal of Occupational Therapy 75*(2), 96-104.

Garland, A.F., Aarons, G.A., Saltzman, M.D., & Kruse, M.I. (2000). Correlates of Adolescents' Satisfaction with Mental Health Services. *Mental Health Services Research,2*(3), 127–39.

Gerteis, M., Edgman-Levitam, S., Daley, J., & Delbanco, T.L., San Francisco, (1993). Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient centered care. *Picker/Common wealth Program for Patient-Centered Care.* 1st edition.

Griffths M. (2005). Video games and health. Video gaming is safe for most players and can be useful in health care. *British Medical Journal*, *331*(7509), 122-123.

Haines, C., & Child, H. (2005). Parent satisfaction with paediatric intensive care. *Paediatric Nursing*, *17*(7), 37-41.

He, H. G., Zhu, L., Li, H. C. W., Wang, W., Vehviläinen-Julkunen, K., & Chan, S. W. C. (2014). A randomised controlled trial of the effectiveness of a therapeutic play

intervention on outcomes of children undergoing inpatient elective surgery: Study protocol. *Journal of Advanced Nursing, 70*(2), 431–442. doi:10.1111/jan.12234

Hedlund, S., & Rude, S.S. (1995). Evidence of latent depressive schemas in formerly depressed individuals. *Journal of Abnormal Psychology, 104*(3), 517–25.

Henggeler, S., Schoenwald, S., Borduin, C., Rowland, M. & Cunningham, P. (2001). Multisystemic Treatment of Antisocial Behavior in Children and Adolescents. Behavioral Disorders, 26(3), 259-260.

Homer, C. J., Marino, B., Cleary, P. D., Alpert, H. R., Smith, B., Crowley Granser, C. M., & Goldmann, D. A. (1999). Quality of care at a children's hospital: The parent's perspective. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 153*(11), 1123–1129.

Jennings, P. (1994). Learning through experience: an evaluation of 'Hospital at Home'. *Journal of Advanced Nursing, 19*(5), 905– 911.

Johansson, P., Ol´eni, M., & Fridlund, B. (2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: A literature study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16*(4), 337–344.

Kaufman, J.S. (1994). Mood congruent effects and network models of memory: where do we go from here? *Psychology: A Journal of Human Behavior, 31*(3-4), 12–25.

Keating, N., Green, D. C., Kao, A. C., Gazmararian, J. A., Wu, V. Y., & Cleary, P. D. (2002). How are patients' specific ambulatory care experiences related to trust, satisfaction, and considering changing physicians? *Journal of General Internal Medicine, 17*(1), 29-39.

Kendrick, C., Culling, J., Oakhill, T., & Mott, M. (1986). Children Understanding of their illness and its treatment within a pediatric oncology unit. *Association for Child Psychology and Psychiatry,* 8(2), 16-20.

King, G.A., Rosenbaum, P.L., & King, S.M. (1997). Evaluating family-centered service using a measure of parents' perceptions. *Child: Care, Health and Development, 23*(1), 47–62.

Larsen, D.L., Attkisson, C.C., Hargreaves, W.A., & Nguyen, T.D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and Program Planning, 2*(3), 197–207.

LeGrow, K., Hodnet, E., Stremler, R., & Cohen, E. (2014). Evaluating the feasibility of a parent-briefing intervention in a pediatric acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 19*(3), 219-228.

Li, H. C. W., & Lopez, V. (2008). Effectiveness and appropriateness of therapeutic play intervention in preparing children for surgery: A randomized controlled trial study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 13*(2), 63–73.

Li, M. Y., Yu, C. W., Yang, Y. C., & Chang, C. C. (2014). Reducing the pain of intravenous injections in preschool children. *Hu Li Za Zhi, 61*(2 Suppl), S68–S75. doi:10.6224/JN.61.2.68

Lindeke, L., Nakai, M., & Johonson, L. (2006). Capturing children's voices for quality improvement. MCN. *The American Journal of Maternal Child Nursing, 31*(5), 290-295.

Long, L. (2012). Impressing patients while improving HCAHPS. *Nursing Management, 43*(12), 32-37.

Loureiro, F., Figueiredo, M.H., & Charepe, Z. (2019). Nursing care satisfaction from school-aged children's persepctive: An integrative review. *International Journal of Nursing Practice, 25*(6), e12764.

Mahon, PY. (1996). An analysis of the concept of ‘patient satisfaction’ as it relates to contemporary nursing care. *Journal of Advanced Nursing; 24*(6), 1241-1248.

Margaret, N. D., Clark, T. A., Warden, C. R., Magnusson, A. R., & Hedges, J. R. (2002). Patient satisfaction in the emergency department—A survey of pediatric patients and their parents. *Academic Emergency Medicine, 9*(12), 1379– 1387.

Mha, J. K., Tough, S., Fung, T., Douglas-England, T., & Verhoef, M. (2006). Adolescent quality of life and satisfaction with care. *Journal of Adolescent Health, 38*(5), 607.e1–607.e7.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D.G., The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine 6*(7): e1000097.

Mpinga, E.K., & Chastonay, P. (2011). Satisfaction of patients: A right to health indicator? *Health Policy, 100*(2-3), 144–150.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Department of Health, Education, and Welfare. (1977). Report and recommendations concerning research involving children, appendix volume. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.

Naar-King, S., Siegel, P. T., Smyth, M. & Simpson, P. (2000). A model for evaluating collaborative health care programs for children with special needs. *Children's Services: Social Policy Research and Practice, 3*(4), 233-245.

Palmer, R. (1990). *Efficienza gestionale e principi base per valutare la qualità dell’assistenza* (2°ed.).

Papalia, D., Martorell, G., & Feldman, R. (2013). *A Child's world: Infancy through adolescence* (13th ed.) New York: McGraw-Hill Education.

Pascoe, G. C. (1983). Patient satisfaction in primary health care: A literature review and analysis. *Evaluation and Program Planning, 6*(3-4), 185-210.

Pelander, T., & Leino-Kilpi, H. (2010). Children's best and worst experiences during hospitalization. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 24*(4), 726–733.

Peter, S., & Torr G. (1996). Paediatric hospital at home: the first year. *Paediatric Nursing, 8*(5), 20–23.

Potasz, C., Varela, M. J. V. D., Carvalho, L. C. D., Prado, L. F. D., & Prado, G. F. D. (2013). Effect of play activities on hospitalised children's stress: A randomised clinical trial. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 20*(1), 71–79.

Raimbault, G. (1981). La comunicazione tra il pediatra, il bambino e la famiglia nei problemi di tipo cronico. *La comunicazione in pediatria. Atti del convegno. Prospettive in pediatria, 41*, 77-80.

Riley, A. (2004). Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambulatory Pediatrics, 4*(4 Suppl.), 371-376.

Risser, N.L. (1975). Development of an instrument to measure patient satisfaction with nurses and nursing care in primary care settings. *Nursing Research, 24*(1), 45-52.

Roberts, R.E., Pascoe, G.C., Attkisson, & C.C. (1983). Relationship of service satisfaction to life satisfaction and perceived well-being. *Evaluation Program Planning, 6*(3-4), 373–83.

Robertson, J. (1973). *Bambini in ospedale*. Feltrinelli, Milano.

Rogers, C. (1989). *La terapia centrata sul cliente*. Edizione Martinelli, Firenze.

Rogers, C.R. (1983). *Away of being-Un mondo di essere*. Martinelli, Firenze.

Salmela, M., Salanterä, S., Ruotsalainen, T., & Aronen, E. T. (2010). Coping strategies for hospital-related fears in pre-school-aged children. *Journal of Pediatrics And Child Health, 46*(3), 108–114.

Sartain, S.A., Maxwell, M.J., Todd, P.J., Haycox, A.R., & Bundred, P.E. (2001). Users' views on hospital and home care for acute illness in childhood. *Health and Social Care in the Community 9*(2), 108-117.

Schaffer, P., Vaughn, G., Kenner, C., Donohue, F., & Longo, A. (2000). Revision of a parent satisfaction survey based on the parent perspective. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(6), 373–377.

Shapiro, J.P., Welker, C.J., & Jacobson, B.J. (1997). 'The Youth Client Satisfaction Questionnaire: Development, Construct Validation and Other Factor Structure'. *Journal of Clinical Child Psychology, 26*(1), 87–98.

Simonian, S., Tarnowski, K., Park, A., & Bekeny, P. (1993). 'Child, Parent and Physician Perceived Satisfaction with Pediatric Outpatient Visits'. *Developmental and Behavioural Pediatrics, 14*(1), 8-12.

Snowden, C. (1999). Encyclopedia of nursing research. *Journal of the Association of Perioperative Registered Nurses, 69*(3), 674.

Società Italiana di Scienze Infermieristiche Pediatriche (2009, 2 settembre). http://www.sisip.it/index.php?option=com_content&view=article&id=23&Itemid=6.

Stuntzer-Gibson, D., Koren, P.E., & DeChillo, N. (1995) 'What Kids Think of Services: the Youth Satisfaction Questionnaire'. *Families in Society, 76(*10), 616–24.

Suhonen R., Papastravou, E., Efstathiou, G., Tsangari, H., Jarosova, D., Leino-Kilpi, H., & Merkouris, A. (2012). Patient satisfaction as an outcome of individualized nursing. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26*(2), 372–380.

Teksoz, E., Bilgin, I., Madzwamuse, S.E., & Oscakci A.F. (2017). The impact of a creative play intervention on satisfaction with nursing care: A mixed-methods study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 22(*1), 1-9.

Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S., & Brandon, D.H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experience. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 42*(1), 121-131.

Varni, J.W., Seid, M., & Rode, C.A. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care, 37*(2), 126–39.

Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (2001). The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care, 39*(8), 800–12.

While, A. (1992) Consumer views of Health care: a comparison of hospital and home care. *Child: Care, Health and Development, 18*(2), 107–116.

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing, 52*(5), 546–553. http://doi.org/ 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x

Winnicott, D.W. (1979). *Sviluppo affettivo e ambiente*. Armando, Roma.

Winnicott, D.W. (1973). *Il bambino e la famiglia.* Giunti Barbera, Firenze.

Wolman, C., Resnick, M.D., Harris, L.J., & Blum R.W. (1994). Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. *Journal of Adolescent Health, 15*(3), 199–204.

Ygge B. M., & Arnetz, J. E. (2001). Quality of paediatric care: Application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction with hospital care. *International Journal of Quality in Health Care, 13*(1), 33–43.

8. SITOGRAFIA

Assemblea generale delle Nazioni Unite (1989, novembre 20). Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Disponibile nel sito web: https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_infanzia_1.pdf

Ministero della sanità (1994, 14 settembre). Decreto Ministeriale, n. 739. Profilo professionale dell'infermiere. *Gazzetta Ufficiale*, n.6. Sito web: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_1870_allegato.pdf.

Ministero della sanità (1997, 27 marzo). Decreto Ministeriale, n.70. Profilo professionale dell'infermiere pediatrico. *Gazzetta Ufficiale*, n. 72. Sito web: http://www.opifipt.it/index.php/2-uncategorised/70-profilo-infermiere-pediatrico.

Ministero della salute (2013, 6 febbraio). Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari. Articolo 6, comma 3. Sito web: https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Docs/Ministero-della-Salute-Codice-del-diritto-del-minore-alla-salute-e-ai-servizi-sanitari.

Picker Institute. Disponibile nel sito web: http://www.pickerinstitute.org

9. RINGRAZIAMENTI

Con questo lavoro concludo i miei tre duri ma anche splendidi anni di Università. È stato un percorso formativo in cui ho avuto la possibilità di crescere e maturare le competenze per quella che è la professione che più amo. Questo momento rappresenta per me l'arrivo ad un primo traguardo ma l'inizio di una grande avventura che mi accompagnerà per tutta la vita.

Mi è doveroso dedicare questo spazio del mio elaborato alle persone che hanno contribuito, con il loro instancabile supporto, alla realizzazione dello stesso.

Un caldo ed affettuoso grazie va alla mia relatrice prof.ssa Comparcini Dania che, nonostante la lontananza a causa del Coronavirus, mi ha accompagnata nella stesura dell'elaborato, dimostrandomi sempre disponibilità, vicinanza e pazienza.

Un grande grazie al mio correlatore nonché tutor Pasquale Palumbo che mi ha seguita, passo dopo passo, fin dal primo anno di corso della mia formazione professionale.

Un sentito grazie alle tutor Giambartolomei Alessia e Falcetelli Marina che mi hanno insegnato ad essere, nei minimi dettagli, una brava infermiera.

Un caloroso grazie al Direttore Ortolani Sandro che, nonostante la malattia che gli ha impedito di accompagnarci in questo ultimo anno universitario, è sempre stato per noi un gran punto di riferimento.

Un immenso grazie ai miei genitori senza i quali loro sacrifici non avrei mai raggiunto tale sogno e non sarei mai diventata quella che sono oggi.

Un ringraziamento speciale a mia sorella che è stata, è e sarà sempre la spalla destra in ogni momento della mia vita.

Infine ringrazio con tutto il cuore i miei amici più stretti che mi hanno aiutata ad affrontare con gioia sia i momenti belli che i più difficili in questo fantastico viaggio.