



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

DIPARTIMENTO DI SPECIALITÀ MEDICO CHIRURGICHE, SCIENZE
RADIOLOGICHE E SANITÀ PUBBLICA

Corso di Studio
in Infermieristica

Elaborato Finale

RIANIMAZIONE PEDIATRICA APERTA AI FRATELLINI:
COSA NE PENSANO GLI INFERMIERI?

Relatrice: Dott.ssa Montani Valentina

Laureanda: Annalisa Savoldi

Matricola n. 720433

Anno Accademico 2019/2020

Ai miei nonni, siete sempre nel mio cuore

SOMMARIO

INTRODUZIONE.....	2
1. QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO	5
1.1 Rianimazione Pediatrica	5
1.2 Rianimazione Pediatrica aperta.....	5
1.3 E i fratelli?	7
1.3.1 Quali benefici sul paziente?	8
1.3.2 Quali benefici sul fratello del paziente?	10
1.4 Visite dei fratelli: il ruolo degli infermieri.....	13
2. MATERIALI E METODI.....	20
2.1 Definizione del problema e del quesito di ricerca	20
2.2 Ricerca Bibliografica	22
2.2.1 Banche dati consultate	22
2.2.2 Parole chiave.....	22
2.2.3 Criteri di inclusione ed esclusione.....	22
2.2.4 Analisi articoli	22
2.3 Ricerca Esplorativa.....	26
2.3.1 Ricerca sul campo	26
2.3.2 Selezione del campione e del disegno di ricerca.....	27
2.3.2.1 Disegno dello studio.....	27
2.3.2.2 Quesiti di indagine.....	27
2.3.2.3 Campione.....	27
2.3.2.4 Strumento	27
2.3.2.5 Metodologia di ricerca.....	28
3. ANALISI DEI DATI	30
4. DISCUSSIONE DEI DATI	37
4.1 Effetti sul paziente	37
4.2 Effetti sull'assistenza infermieristica.....	41
4.3 Effetti sui fratellini visitatori	43
4.4 Modalità di visita.....	45
CONCLUSIONI.....	50
BIBLIOGRAFIA	54
ALLEGATI.....	57

INTRODUZIONE

Nel periodo di novembre/dicembre 2019 ho avuto l'opportunità di effettuare un tirocinio presso il reparto di Rianimazione Pediatrica. È stata un'esperienza talmente positiva da voler scegliere come argomento della mia tesi un tema relativo alla Rianimazione Pediatrica stessa. Durante il tirocinio, infatti, ho potuto constatare in prima persona quanto fosse essenziale, per un paziente piccolo e in una condizione critica, avere accanto a sé l'affetto e il sostegno della propria famiglia. Ho voluto dunque concentrarmi sul tema della Rianimazione Pediatrica aperta nei confronti delle visite dei familiari: la ricerca condotta in letteratura mi ha poi portata a restringere il campo e ad interrogarmi in modo più specifico sul ruolo dei fratellini dei piccoli degenti.

In letteratura è spiegato come non vi siano reali motivi e solide basi scientifiche per scoraggiare le visite dei fratelli ai bambini ricoverati in Rianimazione: esse vengono identificate come un intervento positivo, che reca benefici sia sui piccoli degenti sia sui fratelli stessi. Nonostante ciò, spesso nelle realtà operative vige un atteggiamento di chiusura nei loro confronti: il loro accesso tende ad essere molto limitato, perché considerato rischioso (es. aumentato rischio di infezioni, di interferenza con le cure, di aumento dello stress per i pazienti e per il fratello stesso). In realtà, la letteratura dimostra come la vicinanza dei fratelli possa essere una risorsa per la cura del piccolo paziente in condizioni critiche, e vengono riconosciuti diversi benefici causati dal loro ingresso in reparto. Dunque, alla luce di questi dati, tramite una ricerca bibliografica che va ad approfondire gli effettivi vantaggi apportati dalle visite al paziente e ai fratelli, e tramite una ricerca sul campo condotta nella Rianimazione Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia, la mia tesi si propone di approfondire il pensiero degli infermieri nei confronti dell'ingresso in reparto dei fratelli dei bambini ricoverati in Rianimazione Pediatrica.

In particolare, l'elaborato è composto da quattro capitoli.

Nel **primo capitolo** viene spiegato, brevemente, in cosa consiste la Rianimazione Pediatrica aperta alla famiglia e, tramite un'approfondita revisione della letteratura e delle evidenze scientifiche disponibili, vengono analizzati i benefici delle visite dei

fratelli nei confronti del bambino ricoverato e del fratello visitatore stesso; viene poi analizzato il ruolo dell'infermiere nella gestione delle visite dei fratelli e, infine, la sua opinione in merito;

Nel **secondo capitolo** vengono delineati gli aspetti metodologici dell'elaborato: viene sia illustrata la ricerca bibliografica condotta, sia presentata la ricerca sul campo, che ha visto coinvolto il personale infermieristico dell'unità operativa di Anestesia e Rianimazione Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia;

Nel **terzo capitolo** vengono presentate, con il supporto di alcuni grafici, le risposte fornite dagli infermieri alla prima parte del questionario, che comprende una serie di domande riferite ai dati personali dei rispondenti e al contesto lavorativo; per l'analisi della seconda parte del questionario, composta dal Questionario BAVIQ modificato, volto ad analizzare le opinioni degli infermieri riguardo alle visite dei fratelli, sono stati calcolati, per ciascuna risposta, i valori statistici di media moda, mediana e deviazione standard.

Infine, nel **quarto capitolo**, i risultati ottenuti vengono discussi e confrontati con i dati ricercati in letteratura. In particolare, vengono analizzate le risposte e i pensieri degli infermieri riguardo agli effetti dell'ingresso del fratello sul paziente, sugli infermieri, sul fratello stesso e, infine, riguardo alle modalità di visita.

La tesi si compone di due diverse tipologie di ricerca, una bibliografica ed una esplorativa. La ricerca bibliografica approfondisce in letteratura il tema dell'accesso dei fratellini in Rianimazione Pediatrica, e si concentra, in seguito, sul punto di vista degli infermieri rispetto all'ingresso degli stessi presso il reparto di Rianimazione Pediatrica. La ricerca sul campo va ad esplorare le opinioni del personale infermieristico rispetto all'ingresso dei fratellini nella Rianimazione Pediatrica dell'ASST Spedali Civili di Brescia, e prevede, come strumento di ricerca, un Questionario validato in letteratura, ma adattato all'ambito pediatrico. Esso è stato proposto in modalità telematica, con accesso alla compilazione tramite link a Google Drive, ed è composto da due parti: la prima va ad approfondire i dati personali di chi compila il questionario e comprende una serie di domande utili per la contestualizzazione della ricerca; la seconda parte ripropone un questionario utilizzato per conoscere i pensieri del personale infermieristico all'interno delle

Terapie Intensive Adulti nei confronti dell'ingresso dei parenti dei degenti, denominato BAVIQ (Believes and Attitudes toward Visitation in ICU Questionnaire), adattato e focalizzato sull'ingresso dei fratellini dei bambini degenti.

Durante l'elaborazione della tesi sono state riscontrate alcune difficoltà. È stato necessario, infatti, rivedere alcune scelte fatte in fase di progettazione, soprattutto in merito alla ricerca sul campo e quindi allo strumento da utilizzare. A causa delle restrizioni imposte dalla pandemia di COVID-19, insorta in Italia a fine febbraio 2020, non è stato infatti possibile distribuire i questionari di persona e in forma cartacea: si è reso necessario optare per un questionario proposto per via telematica. Il principale limite di tale modalità è stata però la riduzione nel tasso di rispondenza: infatti, dei 27 infermieri che attualmente lavorano nel reparto di Rianimazione Pediatrica, al questionario hanno risposto 18 di essi (ovvero il 66,6%). Inoltre, di questi 18, solo 3 hanno compilato la sezione dedicata a commenti e suggerimenti.

1. QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

1.1 Rianimazione Pediatrica

Secondo la SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), per Rianimazione s'intende un reparto ospedaliero riservato a pazienti in condizioni di salute estremamente precarie, con le funzioni vitali insufficienti al mantenimento della vita.

I pazienti ricoverati in rianimazione possono essere raggruppati in due classi principali:

1. pazienti che richiedono trattamento intensivo mirato, affetti da una o più insufficienze d'organo acute, tali da comportare pericolo di vita od insorgenza di complicanze maggiori.
2. pazienti che richiedono monitoraggio e mantenimento delle funzioni vitali, al fine di prevenire complicanze maggiori.

In particolare, le Rianimazioni pediatriche si occupano di bambini (da un mese di vita fino ai 15/18 anni circa, a seconda della regione) in condizioni critiche, che necessitano dunque di trattamenti, monitoraggio e supporto continui.

1.2 Rianimazione Pediatrica aperta

“Aprire la terapia intensiva non è una concessione. È invece il riconoscere un diritto fondamentale del paziente e della sua famiglia” (Giannini, 2012).

I reparti di Rianimazione, sia adulta che pediatrica, sono da sempre luoghi inaccessibili ai familiari del paziente. L'accesso ai visitatori è sempre stato molto limitato, perché considerato inutile e pericoloso: vi erano molte paure per il rischio di infezioni, di interferenza con le cure, di aumento dello stress per pazienti e familiari. A lungo le Rianimazioni hanno obbedito a quello che è stato definito il “principio della porta girevole”: quando entra il paziente, i familiari vengono fatti uscire (Fumagalli, 2006).

Tale condizione sta lentamente cambiando, perché la vicinanza dei propri cari, in un momento così delicato, inizia finalmente ad essere percepito come una risorsa preziosa per la cura della persona, e non come un ostacolo al lavoro dell'equipe sanitaria.

Negli ultimi anni infatti, negli ospedali, si sta assistendo ad un'“umanizzazione delle cure”, che consiste nel passaggio dal “curare” al “prendersi cura” della persona: mettere quindi al centro del piano di cura il malato, e non più soltanto la malattia, con l'obiettivo di ridare centralità al paziente e alla sua dimensione umana, migliorando in tal modo la qualità del suo ricovero.

Oggi si parla sempre di più di Rianimazione “aperta”, che consiste nell'abolizione di tutte quelle barriere temporali, fisiche e relazionali non strettamente necessarie alla cura del paziente ed in cui al contempo venga promosso un trattamento personalizzato, che tenga conto delle varie dimensioni (fisica, psicologica e relazionale) di ogni individuo. In particolare, al piano fisico appartengono tutte le barriere che, con motivazioni diverse, vengono proposte o imposte al visitatore, quali l'assenza di contatto fisico col paziente, l'utilizzo di indumenti protettivi quali camice, mascherina ecc. A quello relazionale appartengono invece tutte le espressioni, sia pure di diversa intensità, di una comunicazione frammentata, compressa o addirittura negata fra i tre elementi che costituiscono i vertici del particolare “triangolo relazionale” che si viene a costituire in Rianimazione pediatrica: il paziente, l'equipe curante e la famiglia. Infine le barriere temporali che comprendono tutte le limitazioni degli orari di visita e le lunghe attese fuori dalla porta causate dal citofono (Giannini, 2008).

Gli obiettivi della Rianimazione aperta, sia pediatrica che adulta, si possono dunque riassumere nei seguenti punti:

- 1) Umanizzazione delle cure e dignità del paziente
- 2) Coinvolgimento dei familiari nel piano di cure, con riduzione del livello di ansia e depressione

In letteratura si è visto inoltre che non vi sono solide basi scientifiche per limitare l'accesso dei visitatori, grandi e piccoli, nei reparti di Rianimazione; numerose evidenze suggeriscono anzi che esse apportino benefici sia al paziente che alla famiglia (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2013).

Nonostante questo, però, in Italia, la presenza di familiari nelle Rianimazioni, pediatriche e adulte, è soggetta ancora a molte restrizioni: sebbene le evidenze scientifiche siano a favore dell'apertura, vi è spesso un atteggiamento di chiusura, a discapito di un approccio globale alla persona e di un processo di umanizzazione dell'assistenza.

Uno studio del 2014 rileva infatti che in Italia solo il 2 % delle Rianimazioni per adulti non pone restrizioni di orario, e che due terzi delle Rianimazioni Pediatriche non consentono la presenza costante di un genitore nemmeno nelle ore diurne (Cappellini, 2014).

Il coinvolgimento dei familiari nel piano di cura fa parte del processo di umanizzazione della cura, ma dovrebbe avvenire senza dimenticare di una figura che spesso rimane esclusa: il fratello del piccolo paziente (Wincek, 1991).

1.3 E i fratelli?

Il secondo Diritto della "Carta dei Diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale" recita: "I bambini e gli adolescenti hanno il diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario" (Fondazione ABIO, 2008).

Il Comitato Nazionale Italiano per la Bioetica stesso, ha evidenziato le motivazioni etiche oltre che cliniche dell'apertura delle rianimazioni, rimarcando che la vicinanza dei familiari al malato è il rispetto di un ben preciso diritto del paziente (Comitato Nazionale Italiano per la Bioetica, 2013).

Per quanto riguarda la figura dei bambini, come dimostrato in una revisione della letteratura riguardante le visite dei bambini, condotta da Clarke e Harrison (2001), è ben riconosciuta l'utilità delle loro visite a pazienti in condizioni critiche: esse

vengono identificate come un intervento positivo che aiuta i piccoli a gestire una situazione stressante nella loro vita.

Malgrado però in letteratura non vi siano evidenze effettive per scoraggiare le visite dei fratelli ai piccoli ricoverati in rianimazione pediatrica, essi continuano a rimanere invisibili: rimangono nella sala di attesa o a casa propria (Rozdilsky, 2005).

Ho voluto dunque approfondire, attraverso una revisione della letteratura, gli effettivi benefici apportati dalle visite al paziente e ai fratelli, il motivo della loro esclusione e quindi le criticità delle visite dei fratelli dal punto di vista degli infermieri, e, infine, il ruolo specifico dell'infermiere in tale contesto.

1.3.1 Quali benefici sul paziente?

I dati reperibili in letteratura non evidenziano particolari controindicazioni alle Rianimazioni pediatriche aperte ai bambini. Al contrario, la presenza dei fratellini in reparto risulta avere un impatto positivo sul piccolo paziente: diversi autori esplicitano, nei loro studi, i molteplici benefici rilevati, tra i quali il conforto, la diminuzione dello stress, e la riduzione di complicanze cardiache.

Già a partire dal 1991, uno studio condotto da Wincek, ha dimostrato come, soprattutto se la relazione tra fratelli è molto forte, la presenza del fratellino possa essere *“di conforto e rassicurazione per il bambino malato”*, che spesso tende ad incolparsi del dolore procurato dalla sua malattia alla famiglia.

Ancora, nel 2012, Hanley e Piazza, esplicitano come la sua presenza *“aiuti il bambino malato a tollerare una situazione di forte stress emotivo, quale è il ricovero”*. Trovarsi improvvisamente catapultati in un ambiente come il reparto di Rianimazione pediatrica, non è sicuramente piacevole per un bambino: in questo senso, i fratellini potrebbero aiutarlo ad affrontare meglio lo stress correlato alla degenza.

In particolare, tramite uno studio scientifico del 1990 effettuato da Simpson e Shaver, fu documentato, tramite la rilevazione dei parametri vitali, come la presenza dei familiari non producesse alcun aumento di stress fisiologico rispetto a qualsiasi altro intervento di cura. Alle stesse conclusioni giunse anche Rozdilsky, con un lavoro del 2005, nel quale rilevò che le visite dei fratellini aiutano il bambino malato

a mantenere una sensazione di normalità e favoriscono un senso di integrità familiare: la presenza del fratellino lo aiuta insomma ad affrontare la situazione stressante che sta vivendo.

Ancora, secondo uno studio randomizzato condotto in una terapia intensiva da Fumagalli et al (2006), le visite comporterebbero una riduzione del livello di ansia, che si associa a sua volta ad un profilo ormonale più favorevole. La presenza di un familiare, infatti, secondo alcuni studi (Giannini, 2007), consente la normalizzazione dei parametri vitali, grazie all'effetto benefico sul ritmo sonno veglia e la riduzione dei valori di TSH, con conseguente riduzione delle complicanze cardiocircolatorie. Questi dati sono attribuibili anche ad una sorveglianza più stretta, vista la presenza dei familiari. Si è soliti infatti credere che la presenza dei familiari a letto del paziente possa aumentare il loro stress, e che sia meglio lasciarlo da solo. Le evidenze suggeriscono invece che la loro presenza aiuti a ridurre la frequenza cardiaca nel paziente e, di conseguenza, a diminuire la loro ansia (Fumagalli, 2006).

Infine, il fratello aiuterebbe il piccolo paziente a non perdere contatto con la realtà esterna. Come evidenziano Craft et al, la presenza del fratellino lo sosterrrebbe nella percezione di sé stesso: *“il bambino malato vedendo, sentendo e toccando il fratello sano, si rende conto di essere ancora vivo”* (1993).

Nonostante tali evidenze gli ospedali, spesso, vietano il libero accesso ai familiari nelle Rianimazioni Pediatriche, e nello specifico ai fratellini dei bambini ricoverati, considerandoli potenziali veicoli di infezione. In merito a questo specifico tema, diversi studi scientifici hanno dimostrato, invece, che le visite dei bambini sono sicure (Shuler, 1982) e che la loro presenza non aumenta i tassi di infezione nei reparti di rianimazione (Solheim, 1988; Rozdilsky, 2005).

È noto, infatti, che le Rianimazioni sono luoghi ad alto rischio di infezione, ma si tratta principalmente di patologie infettive endogene o acquisite in ospedale: la presenza di familiari, invece, sembrerebbe non aumentare l'incidenza di infezioni. In condizioni di normalità, l'utilizzo di indumenti protettivi come il camice, la mascherina o i calzari, risultano poco utili nella prevenzione delle infezioni, a differenza del lavaggio delle mani che è invece sostenuto da evidenze e viene raccomandato come principale misura di prevenzione (Fumagalli et al, 2006). Al contrario, in

condizioni di emergenza sanitaria, come l'attuale pandemia, viene promossa in primo luogo la sicurezza. Di fronte ad un virus di cui si conosce purtroppo ancora troppo poco, è diventato essenziale ridurre al minimo, se non sospendere del tutto, le visite dei familiari, al fine di evitare qualsiasi spostamento di germi e virus, sia dall'esterno verso l'unità operativa, sia dal reparto stesso verso l'esterno. I reparti sono dunque momentaneamente "a porte chiuse": in una simile situazione, in cui la priorità è diventata la sicurezza, la distanza fisica è il solo modo per proteggere sia sé stessi sia il paziente e per stargli, in tal modo, "vicino".

1.3.2 Quali benefici sul fratello del paziente?

"Mi manca mio fratello e giocare con lui" (Craft et al, 1989)

Secondo uno studio condotto da Shuler del 1982, l'importanza della relazione tra fratelli non può essere sottovalutata dai professionisti sanitari, i quali possono aiutare i bambini a far fronte all'ospedalizzazione includendoli nell'unità familiare, evitando così di far loro sviluppare fantasie distorte e dolorose. La visita dei fratelli è un modo per aiutare i bambini a far fronte all'ospedalizzazione, e le evidenze in letteratura raccomandano fortemente la loro visita, perché immensamente utile sia per il bambino malato che per i fratelli sani.

Con l'improvvisa ospedalizzazione di un bambino, le attenzioni da parte dei genitori vengono rivolte quasi esclusivamente a lui, causando in tal modo, nei fratelli sani, un possibile senso di esclusione dall'unità familiare. I genitori infatti, spesso ritengono che i bambini potrebbero non capire la situazione del fratello malato, e cercano di proteggerli, vietando loro di fargli visita o dando loro poche informazioni riguardo al suo stato di salute.

Di conseguenza essi, come si evince da uno studio del 2013 condotto da Meert, risentono dell'assenza dei genitori, del cambiamento della routine giornaliera e della mancanza di informazioni riguardo gli avvenimenti in corso. Questa separazione può provocare in loro diverse risposte fisiologiche, tra cui:

-Senso di colpa, per aver in qualche modo causato il malessere e l'ospedalizzazione del fratello;

-Gelosia e senso di isolamento, per le maggiori attenzioni date al fratello dai genitori. È difficile per i piccoli capire che le attenzioni maggiori dedicate all'altro sono dovute ad uno stato di malattia e che sono provvisorie;

-Ansia e preoccupazione dovuti ai cambiamenti nella quotidianità e per lo stravolgimento, anche se momentaneo, della vita familiare;

-Senso di abbandono: i fratelli sono compagni di giochi, l'ospedalizzazione di uno di essi può quindi essere vissuta come un abbandono;

-Senso di inadeguatezza e di incapacità di rendersi utili (Binger et al, 1969).

Includere i fratellini nelle visite al bambino malato può aiutarli ad attutire queste spiacevoli sensazioni (Rutter, 1979).

Viene evidenziato già nel 1994, da uno studio scientifico di Page & Boing, come vi sia una netta riduzione dell'ansia nei fratellini sani: infatti, a parte specifiche eccezioni (per esempio quando il bambino ha una malattia contagiosa in atto), se il bambino viene opportunamente preparato e sostenuto dalla famiglia e dallo staff sanitario, poter far visita al fratello malato lo aiuta ad allontanare eventuali fantasie di morte e lo rassicura circa l'attenzione costante dei genitori.

Come sostiene Rozdilsky (2005), aprire loro le visite contribuisce inoltre a mantenere un senso di normalità e a conservare l'integrità familiare: spesso infatti, ciò che è fuori dalla vista del bambino cessa di esistere nel suo mondo. Rozdilsky ha rilevato come sia proprio la separazione dai genitori e dai fratelli malati a produrre in loro stress e angoscia. Gli adulti cercano di proteggerli da situazioni spiacevoli fornendogli poche informazioni, rischiando però in tal modo di accentuare il loro stress. La diminuita attenzione dei genitori, come la mancanza di informazione riguardo a ciò che sta avvenendo al fratello, provoca in loro sentimenti di isolamento e solitudine. La temporanea separazione dalla famiglia viene infatti interpretata come abbandono, punizione o gelosia (*"ricevo meno attenzioni da parte dei miei genitori, perché mi amano di meno"*, Carnevale, 1999). La mancanza di informazioni permette inoltre loro di formulare le proprie interpretazioni; spesso immaginano che la situazione sia peggiore di quella che è la realtà. Stare invece con il fratello malato fa comprendere al fratellino il motivo di alcuni cambiamenti e la ragione per cui i genitori hanno bisogno di passare più tempo con il piccolo ricoverato.

Questo concetto è stato sottolineato già nel 1991, tramite uno studio di Wincek, il quale ha spiegato che, proprio poiché l'immaginazione dei bambini è spesso molto più crudele della realtà, permettere loro di accedere al reparto di Rianimazione li consentirebbe di sperimentare la realtà della malattia del fratellino, oltre a partecipare alle dinamiche familiari e a fornire sostegno al fratello in condizioni critiche. Essi, svolgendo un ruolo importante nella vita del bambino malato, possono sostenere l'intera famiglia a far fronte all'ospedalizzazione, allo stress e a tutti i cambiamenti causati da questo evento: anche loro avrebbero così l'opportunità di partecipare nel supporto al bambino malato, e sentirsi in tal modo parte essenziale dell'unità familiare. In conclusione, condividere l'esperienza della visita può unire ancora di più la famiglia.

Nel 1995, uno studio condotto da Kleiber et al nel 1995, ha voluto approfondire le impressioni dei genitori e dei loro figli riguardo alla necessità di dare informazioni ai bambini in merito all'ospedalizzazione di un loro fratellino nelle Rianimazioni. Il campione consisteva in genitori e fratelli, dai 5 ai 12 anni, di bambini ricoverati in Rianimazione pediatrica, in un grande ospedale degli Stati Uniti. Ai genitori è stato chiesto cosa, dal loro punto di vista, fosse stato utile per i fratelli sani durante il periodo del ricovero. Le risposte principali sono state: "mantenere unita la famiglia", "distrarli", "informarli riguardo alla situazione", "permettergli di visitare il fratello in ospedale". La stessa domanda è stata poi rivolta ai bambini. Cinque di loro hanno risposto "niente", due hanno riconosciuto l'utilità della visita al fratello malato, tre hanno risposto che è stato utile sapere che il fratello stesse migliorando. Le risposte dei fratellini alla domanda "cosa pensi possa aiutare tuo fratello" sono diverse. Due hanno risposto "non lo so", sette di loro hanno suggerito invece "parlare con lui", "sorridergli", "dargli amore e tanti regali", "dargli un disegno e uno dei miei giocattoli". Tale studio ha dimostrato inoltre come la mancanza di informazioni possa influenzare negativamente la capacità di un bambino di far fronte all'ospedalizzazione di un membro della famiglia. Spesso è difficile per il genitore, già molto stressato, sapere cosa dire ai fratelli del bambino ricoverato: gli infermieri dovrebbero cercare di sostenerli in questa circostanza.

Un altro studio interessante è stato condotto da Craft et al nel 1989, rivolto ai genitori e a 123 bambini dai 5 ai 17 anni, tutti fratelli di piccoli ricoverati. Ai fratelli è stata

chiesta la più intensa sensazione provata durante il periodo difficile dell'ospedalizzazione. Le risposte principali sono state "la separazione dai fratelli", "la preoccupazione per i fratelli", "la paura per l'esito della malattia e dell'ospedalizzazione". Due fratellini hanno espresso frustrazione riguardo alla mancanza di informazione: "*io non so come esattamente sta mio fratello o cosa pensa*". Per quanto riguarda la separazione, le risposte maggiormente date dai fratelli sono state "*sono triste, mi manca*", "*mi manca lui e giocare con lui*", "*mi sento solo*", "*non posso vedere i miei genitori e mio fratello/mia sorella*". I fratelli, quando uno di loro è ricoverato, si accorgono di un differente comportamento dei genitori nei loro confronti: tenerli lontano dall'ospedale e fornire loro poche informazioni circa le condizioni del fratello malato non è sempre un modo efficace per aiutarli a superare una situazione nuova e stressante. È fondamentale cercare di proteggerli, ma è altrettanto importante che, preparati in modo adeguato, abbiano la possibilità di incontrare il fratellino.

1.4 Visite dei fratelli: il ruolo degli infermieri

Come sottolinea uno studio di Craft et al del 1993, i professionisti sanitari tendono a focalizzare la loro attenzione e le loro energie sul paziente: la famiglia a volte rimane trascurata, e gli infermieri spesso hanno poco tempo o possibilità di assistere tutti i membri della famiglia e di aiutarli nell'affrontare questo evento stressante.

Non bisogna dimenticarsi però che l'assistenza infermieristica è olistica, volta cioè non solo al benessere del solo paziente, ma anche a quello dell'intera famiglia. Come sostiene Wincek (1991), è essenziale dunque che gli infermieri sostengano e supportino il coinvolgimento dei genitori, dato che essi, più di tutti, si trovano una posizione ideale per preparare i piccoli fratelli alla visita.

Al fine, dunque, di incorporare l'unità familiare nel piano di cura del bambino ricoverato, l'infermiere ha un ruolo cruciale nella gestione del fratellino prima, durante e dopo la visita. In particolare, l'infermiere dovrebbe:

1. Preparare i genitori;
2. Effettuare uno screening sanitario del fratellino;
3. Preparare il fratello;
4. Insegnare le regole igieniche;
5. Disponibilità di tempo;
6. Monitorare il fratello;
7. Evitare di lasciare solo il fratello;
8. Osservare le reazioni dei fratelli;
9. Programmare un debriefing dopo la visita.

Di seguito, l'approfondimento dei diversi punti.

1. Preparare i genitori

L'infermiere ha le capacità per preparare i genitori e supportare la decisione della famiglia sul coinvolgimento del fratellino sano: l'infermiere può aiutarli a comprendere i benefici che ne derivano sia al fratellino ricoverato, sia al bambino visitatore (Andrade, 1998; Whitton, 2011). Spesso, infatti, i genitori stessi limitano le visite dei bambini perché, inconsapevoli dei benefici, cercano di proteggerli da ciò che sentirebbero e vedrebbero in rianimazione. Si sentono impreparati e incapaci di supportare i figli. Questo fa sì che i fratellini elaborino una propria interpretazione sbagliata: spesso immaginano la situazione peggio di com'è effettivamente (Lewandowski, 1992). L'infermiere può dunque facilitare la decisione dei genitori, aiutandoli ad esplorare le possibili conseguenze delle diverse opzioni disponibili. Dovrebbe spiegare ai genitori i possibili benefici della visita per il fratello malato, in particolare di come, se la relazione tra i fratelli è forte, la presenza del fratello sano possa confortare e rassicurare il malato. Dovrebbero inoltre spiegare che è stata documentata l'assenza di aumento di rischio di infezione tramite la visita, sia per il bambino sano, che per quello ricoverato (Wincek, 1991).

2. Effettuare uno screening sanitario del fratellino

È imprescindibile lo screening sanitario del fratellino incentrato sullo stato di salute attuale, le vaccinazioni, l'eventuale presenza di malattie infettive, (Rozdilsky, 2005) per accertarsi che il fratello non metta a rischio il malato. Un requisito fondamentale per entrare in reparto, come sostengono Frazier et al (2010), è infatti che il bambino sia in salute e che non abbia infezioni in corso. Se il fratellino non soddisfa i criteri di screening sanitario (e presenta, per esempio, mal di gola, tosse, raffreddore, febbre, problemi intestinali, dermatiti, ferite aperte) non può essere ammesso alla visita, con opportuna spiegazione del motivo, affinché sia chiaro ai fratelli di non aver nulla di sbagliato e che potranno visitare il fratello in un altro momento (Rozdilsky, 2005).

3. Preparare il fratello

È essenziale una buona preparazione del fratello: come spiega Wincek (1991), è necessario che l'infermiere incontri il bambino prima della visita e lo prepari adeguatamente, facendolo familiarizzare con l'ambiente ospedaliero. Permettere semplicemente ai fratellini di visitare, senza averli prima preparati e supportati, può infatti avere spiacevoli conseguenze: sapere cosa bisognerà affrontare aiuta a ridurre l'eventuale preoccupazione. Secondo uno studio condotto da Andrade (1998), per evitare che il fratellino in visita abbia un'immagine alterata del piccolo ricoverato (spesso peggiore della realtà) l'infermiera dovrebbe prepararlo e spiegargli ciò che vedrà, ascolterà e sentirà durante la visita, usando spiegazioni semplici e adeguate all'età del bambino e alla sua capacità di comprensione. Come infatti illustrano Craft et al, in uno studio del 1993, i bambini che prima delle visite vengono opportunamente preparati su ciò che vedranno, non sono spaventati, anzi, desiderano ancora più informazioni. È importante che la preparazione comprenda anche una breve descrizione generale delle condizioni del fratello ricoverato: livello di coscienza, lesioni evidenti, presenza e funzione di eventuali presidi invasivi (il tubo endo/orotracheale o le linee infusive possono essere di forte impatto per il bambino, soprattutto se non gli viene anticipata la loro presenza e spiegata la loro funzione). Se il fratellino decide di non voler entrare in reparto, la sua scelta dev'essere rispettata cercando di comprenderne il motivo e proponendogli

alternative per rimanere in contatto col malato (come ad esempio la realizzazione di un disegno, di una lettera, registrazione di video o massaggi per il piccolo paziente) (Rozdilsky, 2005). L'infermiere dovrebbe infine spiegare ai bambini visitatori che essi non sono colpevoli della malattia dei loro fratelli: ciò aiuta ad alleviare l'eventuale senso di colpa che i piccoli spesso hanno riguardo alla condizione del malato (Ihlenfeld, 2006). Ancora, bisogna incoraggiare il bambino, senza però forzarlo, a fare domande e ad esprimere aspettative o dubbi: può aiutarlo a riordinare i pensieri e a far scaturire eventuali paure. È essenziale poi assicurarsi che abbia compreso, e fargli intendere sia che, in quel momento, è normale provare sentimenti quali preoccupazione, rabbia o dispiacere, ma anche che non sarà mai lasciato solo. Infine, l'infermiere dovrebbe ascoltare ciò che il fratello prova e aiutarlo a parlarne, ad esprimersi non solo attraverso le parole, ma anche con giochi o disegni.

4. Insegnare le regole igieniche

È fondamentale insegnare al bambino le principali regole igieniche, in particolare il lavaggio delle mani prima e dopo la visita, per prevenire la diffusione delle infezioni (Frazier, 2010). Le mani sono infatti il veicolo più frequentemente implicato nella trasmissione dei patogeni nosocomiali dall'ambiente ospedaliero al paziente. Il lavaggio delle mani rappresenta, da solo, il mezzo più importante ed efficace per prevenire la trasmissione delle infezioni. È fondamentale che l'infermiere spieghi come lavarle in modo corretto: un'igiene scorretta significa infatti mantenere le mani contaminate.

5. Disponibilità di tempo

Nel limite del possibile, gli infermieri dovrebbero cercare di eseguire eventuali procedure invasive prima o dopo la visita del fratello, al fine di non interromperla (Wincek, 1991). Ancora, quando possibile, la prima visita dovrebbe essere organizzata in un momento in cui l'infermiere ha disponibilità di tempo da dedicare al fratello del paziente (Rozdilsky, 2005).

6. Monitorare il fratello

L'infermiere, se possibile, dovrebbe monitorare il bambino per tutta la durata della visita, al fine di evitare confusione in reparto (Wincek, 1991), e stabilire alcune

norme di sicurezza (ad esempio non toccare apparecchiature o linee infusionali), assicurandosi che vengano comprese anche dai genitori. L'infermiere, infatti, avendo spesso a che fare con diversi pazienti, potrebbe non riuscire a garantire una sorveglianza stretta: è fondamentale che i genitori siano in grado di monitorare il bambino, al fine di non rendere la visita un fattore di rischio o di disturbo per l'unità operativa.

7. Evitare di lasciare solo il fratello

L'infermiere dovrebbe assicurarsi che siano, per tutta la durata della visita, accompagnati da un altro adulto (Ihlenfeld, 2006): la presenza dei genitori, in un momento delicato come la visita al fratello malato, è di grande aiuto e supporto. Inoltre, se gradito o richiesto, l'infermiere dovrebbe rendersi disponibile ad assistere il giovane visitatore e la sua famiglia nella comunicazione e nel conforto con il piccolo ricoverato.

8. Osservare le reazioni dei fratelli

È essenziale osservare i bambini e le loro reazioni per evitare di costringerli in situazioni per loro difficili e per aiutarli a gestirle meglio. Se il paziente durante la visita si mostra stressato o affaticato, o se il fratellino sano è turbato dalla situazione e disturbato nel vedere il paziente sofferente, la visita dev'essere terminata e riprogrammata (Wincek, 1991).

9. Programmare un debriefing dopo la visita

Sarebbe ideale programmare un debriefing dopo la visita (Meert, 2013): far capire che si è disponibili a rispondere alle loro domande e ad ascoltare le loro preoccupazioni. Esso è importante quanto la visita: il bambino deve avere la possibilità di avere del tempo per elaborare ciò che ha visto durante la visita e di discutere delle sensazioni provate (Wincek, 1991).

1.5 Visite dei fratelli: l'opinione degli infermieri

Visto il ruolo importante che assume l'infermiere durante la visita dei fratellini, risulta imprescindibile la sua opinione riguardo l'apertura delle Rianimazioni Pediatriche ai bambini. In letteratura vi sono pareri contrastanti, che riguardano, però, l'ambito della Rianimazione per Adulti: c'è chi propende per le visite dei parenti (tra cui i bambini), considerandole un beneficio, c'è chi invece riserva critiche e dubbi riguardo la loro efficacia, con il risultato che, ad oggi, molti reparti tendono a limitarne la visita.

Per esempio, in uno studio condotto da Marco L. et al (2006), si è visto come i membri dello staff assistenziale ritengono che l'impegno organizzativo, fisico e psicologico richiesti dall'ingresso in Rianimazione del parente del malato possa essere ampiamente ripagato sia in termini di miglioramento della convalescenza del paziente che in termini di relazione équipe-famiglia con conseguente aumento della soddisfazione della famiglia stessa.

Secondo uno studio condotto da Hanley e Piazza (2012), le principali preoccupazioni degli infermieri riguarderebbero invece i rischi nei confronti del paziente: potenziale spostamento di linee e tubi invasivi, ansia e turbamento emotivo, cambiamento dei segni vitali e della pressione intracranica, potenziale aumento di rischio di infezione. Vi sono poi preoccupazioni riguardo al bambino visitatore, tra cui il potenziale rischio di contrarre infezioni, lo stress ed eventuali traumi emotivi causati da ciò che il piccolo può vedere durante la visita.

In realtà, come si evince da uno studio condotto da Rozdilsky nel 2005, in letteratura non è stato documentato né che il bambino ricoverato abbia un rischio aumentato di contrarre infezioni in seguito alle visite dei familiari, né che il fratello sano possa acquisire eventuali infezioni dal fratello malato o dall'ambiente ospedaliero. Bisogna però avere sempre particolare accortezza, soprattutto nei confronti dei bambini con età inferiore ai 9 mesi: di fatto, il loro sistema immunitario è ancora immaturo e dunque, se non vengono adeguatamente protetti, potrebbero essere più suscettibili alle infezioni.

Oltre a questo, come sostengono in uno studio Hanley e Piazza (2012), a preoccupare gli infermieri si aggiunge l'eventuale difficoltà di gestione di un bambino, talvolta agitato, che a sua volta possa generare confusione disturbando sia il proprio parente malato che gli altri degenti.

Ancora, in uno studio condotto da Garrouste-Orgeas et al (2008), è stato rilevato come spesso gli infermieri ritengano che le visite aperte possano rendere più difficoltosa e stressante l'assistenza ai pazienti, interferendo con il processo di assistenza infermieristica. Secondo gli stessi infermieri, infatti, il tempo trascorso a fornire specifiche indicazioni alla famiglia e ancor più ad un bambino spaventato per le condizioni del malato, rischia di rallentare le attività infermieristiche assistenziali.

In conclusione, nonostante il concetto dell'umanizzazione delle cure comprenda la filosofia della "Family Centered Care", la quale include appunto l'incorporazione delle visite dei familiari (tra cui i fratellini) nelle Rianimazioni pediatriche (Wincek, 1991), e nonostante vi siano numerose prove a sostegno dell'importanza di includere anche i fratelli, c'è ancora molta resistenza nei reparti, espressa principalmente come preoccupazione di un aumento dei tempi di cura, aumento dei rischi di infezioni, stress per il paziente e traumi psicologici per chi visita.

2. MATERIALI E METODI

2.1 Definizione del problema e del quesito di ricerca

Ho avuto l'opportunità di effettuare un tirocinio presso il reparto di Rianimazione Pediatrica nel periodo di novembre/dicembre 2019. È stata un'esperienza molto positiva, tanto da voler scegliere come argomento della mia tesi un tema relativo alla Rianimazione Pediatrica stessa. Ho voluto infatti concentrarmi sul tema della Rianimazione Pediatrica aperta nei confronti delle visite dei familiari. La ricerca condotta in letteratura mi ha poi portata a restringere il campo e ad interrogarmi in modo più specifico sul ruolo dei fratellini dei piccoli degenti.

In letteratura è spiegato infatti come non vi siano reali motivi per scoraggiare le visite dei fratelli ai bambini ricoverati in Rianimazione: sono diversi i benefici sui piccoli degenti e sui fratelli stessi. Nonostante ciò, spesso i fratellini non vengono fatti entrare in reparto.

La mia tesi si propone dunque, dopo aver indagato gli effetti della Rianimazione Pediatrica aperta sui fratelli dei bambini ricoverati all'interno del reparto, di approfondire il pensiero del personale Infermieristico riguardo a questo tema.

Il quesito di ricerca è stato effettuato seguendo la metodologia PICOM (**Tabella 1**).

Tabella 1: Quesito di ricerca effettuato secondo il metodo PICOM

P	Paziente\ popolazione\ problema	Opinione degli infermieri riguardo all'ingresso dei fratelli dei bambini ricoverati in Rianimazione Pediatrica
I	Interventi	Visite dei fratelli in Rianimazione Pediatrica
C	Comparazione	Esclusione dei fratelli dalle visite in Rianimazione Pediatrica
O	Esito	Benefici delle visite dei fratelli sui fratelli stessi, sugli infermieri e sui bambini ricoverati in Rianimazione Pediatrica
M	Metodo	Ricerca bibliografica + Ricerca sul campo

La tesi è composta da due diverse tipologie di ricerca:

- una ricerca bibliografica, che approfondisce in letteratura il tema dell'accesso dei fratellini in Rianimazione Pediatrica, concentrandosi, in seguito, sul punto di vista degli infermieri rispetto all'ingresso degli stessi presso il reparto di Rianimazione Pediatrica.
- una di ricerca sul campo, tramite la quale si vanno ad esplorare le opinioni del personale infermieristico rispetto all'ingresso dei fratellini nella Rianimazione Pediatrica dell'ASST Spedali Civili di Brescia.

2.2 RICERCA BIBLIOGRAFICA

2.2.1 Banche dati consultate

Le principali banche dati consultate sono state: “Pubmed”, “Pediatrics”, “Pediatric research”. Gli articoli che ho poi utilizzato per la ricerca bibliografica sono stati tutti estratti dalla banca dati Pubmed.

2.2.2 Parole chiave

Le parole chiave utilizzate sono state quelle concernenti le visite dei fratelli in Rianimazione Pediatrica, quindi: “sibling picu”, “visit pediatric icu”, “sibling pediatric icu”, “sibling visits”, “brother visits”, “brother picu”, “open visiting intensive care”.

2.2.3 Criteri di inclusione ed esclusione

Ho voluto indagare il tema della Rianimazione Pediatrica aperta alle visite dei parenti, restringendo però il campo sui fratelli dei bambini ricoverati: i criteri di inclusione sono i temi riguardanti la Rianimazione Pediatrica e le visite dei fratelli. Ho escluso dalla mia ricerca gli argomenti riguardanti la Rianimazione Adulti e le visite di altri familiari (per esempio genitori o altri parenti).

2.2.4 Analisi articoli

Di seguito è riportata la tabella sinottica con l’analisi degli articoli che, tra quelli appartenenti alla mia bibliografia, ho ritenuto essere i più rilevanti, in quanto utilizzano il questionario a cui mi sono ispirata e da cui ho preso spunto per effettuare la mia ricerca. Nello specifico, gli articoli analizzati sono quattro: ve n’è uno piuttosto datato, del 1996, che coinvolge una TIN negli Stati Uniti d’America; uno del 2006 che vede interessata una Rianimazione Adulti in Spagna; uno del 2007 che studia 30 unità di Rianimazioni Adulti in Belgio; infine, uno del 2008 che vede coinvolta una Rianimazione Adulti in Francia (vedere **Tabella 2**).

Tabella 2: Tabella sinottica con l'analisi degli articoli più rilevanti, tra quelli appartenenti alla bibliografia, da cui è stato preso spunto per effettuare la ricerca

TITOLO	AUTORE	OBIETTIVO	TIPO DI STUDIO	PUNTI CHIAVE
1. "Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy." (2007)	Berti, D., Ferdinande, P., & Moons, P.	L'obiettivo dell'articolo è quello di descrivere le opinioni di 531 infermieri che lavorano in Rianimazione riguardo le visite, gli orari delle visite e la politica di visita aperta nelle Rianimazioni.	Sondaggio descrittivo, trasversale e multicentrico. Sono state coinvolte 30 unità di Rianimazione per adulti del Belgio. Sono stati utilizzati due questionari: il primo esamina le attuali pratiche di visita di ciascuna Rianimazione partecipante. Il secondo questionario, denominato Beliefs and Attitudes toward Visitation in ICU Questionnaire (BAVIQ), valuta le opinioni e gli atteggiamenti degli infermieri delle Rianimazioni nei confronti delle visite aperte.	Tutte le Rianimazioni coinvolte (96,7%), ad eccezione di una, hanno una politica di visite limitata. La maggior parte adatta la propria politica se il paziente sta morendo (96,7%) o se ha dei bisogni emotivi (76,7%). Il 75,3% degli infermieri coinvolti nello studio non è favorevole ad una politica di visite aperte nella propria unità: la maggior parte ritiene infatti che la visita abbia un effetto benefico sul paziente (75,1%), ma allo stesso tempo non crede che le visite aperte siano importanti per il recupero del paziente (55,9%) o che offrano più conforto al paziente (57,8%). Il 73,8% di essi ritiene inoltre che la visita aperta interferisca con l'assistenza infermieristica.
2. "Intensive care nurses' beliefs and attitudes towards the effect of open visiting on patients, family and nurses." (2006)	Marco, L., Bermejillo, I., Garayalde, N., Sarrate, I., Margall, M., & Asiain, M. C.	L'obiettivo dell'articolo è quello di analizzare le opinioni degli infermieri riguardo agli effetti delle visite dei familiari aperte nei confronti dei pazienti, infermieri e familiari stessi.	Disegno correlazionale descrittivo. Sono stati coinvolti 46 infermieri di una Rianimazione per adulti di un ospedale in Spagna. Sono stati utilizzati due questionari anonimi.	La Rianimazione interessata ha una politica di visite aperte. Gli infermieri concordano sui benefici che la visita aperta ha sul paziente, sulla famiglia e sugli infermieri. Credono che la famiglia dia un supporto emotivo al paziente e non sia destabilizzante, ma anche che dipenda dalle caratteristiche del paziente.

<p>3. "Attitudes About Sibling Visitation in the Neonatal Intensive Care Unit." (1996)</p>	<p>Meyer, E. C.</p>	<p>L'obiettivo dell'articolo è quello di esaminare gli atteggiamenti e le opinioni del personale sanitario prima e dopo l'apertura della visite dei fratelli in un'unità di terapia intensiva neonatale.</p>	<p>Indagine condotta su 239 membri del personale sanitario (infermieri, medici, e altri membri del personale) prima (1992) e dopo (1993) l'apertura ai fratelli alle visite in un reparto di terapia intensiva neonatale da 60 posti letto, nella città di Providence, Stati Uniti d'America.</p>	<p>Il personale infermieristico coinvolto è scettico nei confronti dell'apertura delle visite ai fratelli. In particolare nutre preoccupazione sia a causa dell'aumento del rischio di infezione, sia per motivi di organizzazione del reparto e di supervisione. Nell'articolo è spiegato come vi siano stati però significativi cambiamenti nell'atteggiamento del personale dopo il periodo di apertura. Alcuni membri del personale erano dell'opinione che la visita dovesse continuare a non essere consentita, mentre altri erano a favore della sua immediata attuazione, tramite un programma organizzato di visite (che includeva l'educazione del personale, la partecipazione dei genitori e la periodica valutazione del programma). Un dato interessante dello studio è l'età minima raccomandata dal personale per le visite dei fratelli: 4,67 anni nel 1992, 4,05 anni nel 1993.</p>
<p>4. "Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit." (2008)</p>	<p>Garrouste-Orgeas, M., Philippart, F., Timsit, J. F., Diaw, F., Willems, V., Tabah, A., Bretteville, G., Verdavainne, A., Misset, B., & Carlet, J.</p>	<p>L'obiettivo dell'articolo è quello di esaminare le opinioni del personale della Rianimazione riguardo le visite aperte e per determinare la prevalenza dei</p>	<p>Studio di coorte osservazionale, prospettico, monocentrico, condotto durante i primi 5 giorni di ricovero dei pazienti in una Rianimazione per adulti a Parigi. Il questionario è rivolto a medici,</p>	<p>L'orario di visita in genere è limitato nelle Rianimazioni per adulti in Francia. Il principale risultato di questo studio è che una politica di visite senza restrizioni viene associata ad una bassa presenza dei</p>

		<p>sintomi di ansia e depressione nei membri della famiglia.</p>	<p>infermieri e familiari dei degenti.</p>	<p>familiari in reparto (1-2 ore al giorno), alta soddisfazione e moderata ansia e depressione nei membri della famiglia. Sia i familiari che gli operatori sanitari sono favorevoli a questa politica di visite aperte. Ha indotto solo un discreto disagio tra il personale, a causa della potenziale interruzione dell'assistenza, in particolare per gli infermieri, i quali hanno ritenuto che le visite aperte interferissero moderatamente con l'erogazione delle cure.</p>
--	--	--	--	--

2.3 RICERCA ESPLORATIVA

2.3.1 Ricerca sul campo

L'intenzione primaria era quella di dividere la ricerca in due parti: indagare, in primo luogo, l'effettiva presenza dei fratellini nelle quattro Rianimazioni Pediatriche lombarde (Spedali Civili di Brescia, Papa Giovanni di Bergamo, Buzzi di Milano, Policlinico di Milano) e, in un secondo momento, esplorare le esperienze/opinioni/paure degli infermieri che lavorano in tali reparti, tramite un questionario.

L'attuale situazione di Emergenza Sanitaria legata alla diffusione della pandemia di COVID-19 ha però richiesto una revisione del progetto iniziale. Al fine di mantenere l'obiettivo prefissato, nel rispetto delle norme vigenti, si è scelto di coinvolgere soltanto il reparto di Rianimazione Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia, sia per praticità, sia per ridurre i tempi. Inoltre, l'esperienza di stage mi ha permesso di comprendere quanto effettivamente fossero poco presenti i fratellini dei degenti, dunque si è deciso di dedicare la ricerca sul campo interamente alle opinioni del personale sanitario, evitando di concentrarsi sulla fotografia, facilitando così la ricerca e riducendo ancor di più la tempistica.

2.3.2 Selezione del campione e del disegno di ricerca

2.3.2.1 Disegno dello studio

La metodologia di ricerca adottata per condurre l'indagine sul campo è stata una Ricerca qualitativa esplorativa.

2.3.2.2 Quesiti di indagine

I quesiti posti al campione individuato, al fine di approfondire l'argomento, sono relativi a quattro tematiche:

1. Dati personali di chi compila il questionario;
2. Dati relativi al contesto di riferimento;
3. Pensiero degli infermieri circa l'accesso dei fratelli al reparto e le visite ai degenti;
4. Punto di vista degli infermieri verso le visite dei fratelli.

2.3.2.3 Campione

I campioni scelti per la ricerca esplorativa sono il Coordinatore Infermieristico e il personale Infermieristico dell'UU.OO. Rianimazione Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia. È stato scelto questo campione in quanto per condurre la ricerca è stato utilizzato un questionario già esistente e modificato (BAVIQ) che è rivolto al personale Infermieristico.

2.3.2.4 Strumento

Si è scelto di utilizzare come strumento di ricerca un Questionario esistente, validato in letteratura: BAVIQ (allegato n° 1). Analizzando nello specifico lo strumento, alla luce delle finalità della ricerca, però, è stata necessaria una revisione dello strumento stesso nelle seguenti parti:

-Vi è una prima parte generale che va ad approfondire i dati personali di chi compila il questionario e relativi al contesto, i quali sono stati parzialmente modificati e adattati.

-Vi è una seconda parte composta da un questionario già esistente, utilizzato per conoscere i pensieri del Coordinatore e del personale Infermieristico all'interno delle Terapie Intensive Adulti nei confronti dell'ingresso dei parenti dei degenti, denominato BAVIQ (Believes and Attitudes toward Visitation in ICU Questionnaire), ma adattato all'ambito pediatrico e focalizzato sull'ingresso dei fratellini dei bambini degenti. In questa parte viene utilizzata la scala di valutazione Likert, la quale prevede l'inserimento del proprio livello di accordo o disaccordo riguardo alle affermazioni presenti: ad ogni risposta corrisponde un numero (da 1 a 5, dove 1 corrisponde a "sono in forte disaccordo" e 5 corrisponde a "sono fortemente d'accordo").

Il questionario BAVIQ è stato trovato nell'articolo "Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy", di Dana Berti, Patrick Ferdinande, Philip Moons.

È stato possibile utilizzare e modificare il questionario BAVIQ originale dopo aver contattato e ottenuto l'autorizzazione dall'autore Philip Moons, che ci ha gentilmente mandato la versione italiana, dandoci inoltre il permesso di attuare eventuali modifiche per adattarlo così al contesto pediatrico (vedere allegato).

2.3.2.5 Metodologia di ricerca

La scelta della metodologia di ricerca ha, da un lato, risposto alle indicazioni presenti in letteratura in tema di ricerca esplorativa e, dall'altro, al contesto storico attuale. Inizialmente, infatti, si era pensato di proporre all'UU.OO. di Rianimazione Pediatrica un numero di questionari anonimi cartacei pari al numero di infermieri presenti, da ritirare poi di persona al termine del periodo previsto per la compilazione, in modo da poter usufruire dei benefici di tale modalità di ricerca. Il questionario in forma cartacea, infatti, come riportato dai punti di forza citati in

letteratura, ha il vantaggio di poter avere un approccio diretto con gli infermieri, spiegare a voce i propri propositi, risolvere immediatamente eventuali dubbi.

A causa però delle restrizioni imposte dalla pandemia di COVID-19, insorta nel nostro Paese a fine febbraio 2020, è stato necessario rivedere le scelte prese, optando per la modalità telematica di invio del questionario.

Come ripreso dalla letteratura, il questionario telematico, rispetto al formato cartaceo, oltre ad essere più accessibile e semplice da realizzare, permette di ridurre la tempistica di compilazione (legata a gestione, distribuzione, ritiro dei moduli cartacei), ma uno dei grossi limiti di tale metodo è rappresentato dalla riduzione nel tasso di rispondenza, spesso correlato al fatto che i rispondenti possano posticipare la risposta al format ricevuto, con il rischio di tralasciare definitivamente la sua compilazione.

In accordo con le indicazioni del Servizio Infermieristico, Tecnico, Riabilitativo e Assistenziale dell'ASST, ed in seguito a specifica richiesta di autorizzazione, il questionario è stato realizzato in forma telematica tramite Google Drive. Dato il limite legato all'impossibilità di disporre della mailing list del personale Infermieristico dell'UU.OO. interessato nella ricerca, il link alla pagina del questionario è stato inviato al Coordinatore dell'UU.OO., che ha proceduto poi ad inoltrarlo in formato digitale al personale Infermieristico.

Dalla data di invio del link al questionario al Coordinatore Infermieristico, sono state previste tre settimane per la compilazione dello stesso da parte degli Infermieri: dal 13 luglio al 2 agosto 2020. In linea con le indicazioni date dalla letteratura e con le criticità correlate sia al periodo storico d'emergenza sanitaria, sia al periodo sfavorevole di ferie estive o chiusura reparti, si è pensato di scegliere un periodo di tre settimane per la compilazione del format.

Essendovi stata però poca adesione, il periodo per la compilazione è stato in seguito prolungato di un'altra settimana (fino al 10 agosto), tramite il rinvio del link di accesso, per consentire a tutto il personale Infermieristico di partecipare alla ricerca.

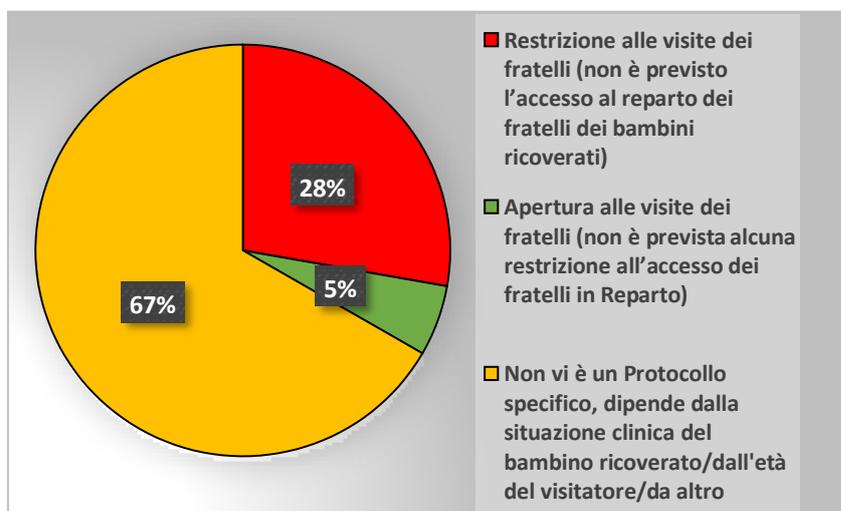
3. ANALISI DEI DATI

Il questionario è composto da due parti: la prima è composta da una serie di domande utili per la contestualizzazione della ricerca, volte ad analizzare sia i dati personali dei rispondenti, sia il contesto in cui lavorano.

Dei 27 infermieri che attualmente lavorano nel reparto di Rianimazione Pediatrica, al questionario hanno risposto 18 di essi, di cui 13 femmine e 5 maschi. L'età media di chi ha compilato il questionario è 33 anni, mentre la media degli anni da cui lavorano nel reparto è 5,8.

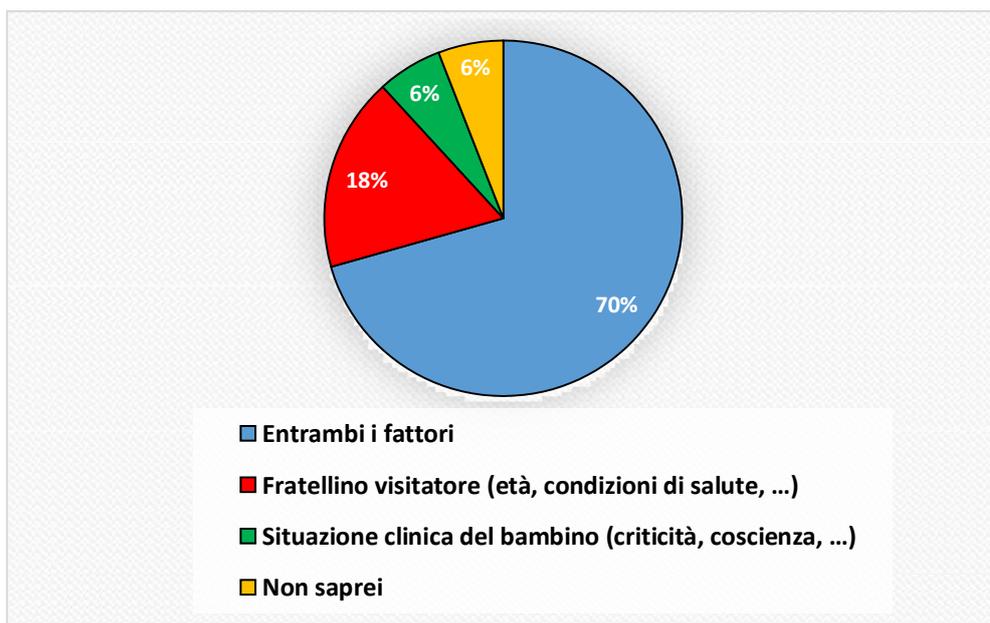
La prima parte del questionario, prevedeva anche alcune domande riferite al contesto lavorativo, e, nello specifico, all'apertura della Rianimazione Pediatrica alle visite da parte dei fratellini dei bambini ricoverati. Per quanto riguarda le visite in reparto, (domanda n°4: *“Presso la sua UU.OO., sono ammesse le visite da parte dei parenti?”*; domanda n°5: *“Vi sono limiti d'età, per quanto riguarda i visitatori?”*), infatti, tutti i rispondenti concordano sul fatto che sono ammesse le visite da parte dei parenti ma che, allo stesso tempo, vi siano dei limiti di età. Rispetto alla domanda n°6, *“In base alle risposte date sopra e alla sua esperienza, ritiene che nel suo Reparto sia in vigore un Protocollo di...?”*, la maggior parte degli infermieri ha dichiarato che non esiste un protocollo specifico, ma che dipende da diversi fattori, come la situazione clinica del paziente o l'età del visitatore (vedere **Grafico 1**).

Grafico 1: “In base alle risposte date sopra e alla sua esperienza, ritiene che nel suo Reparto sia in vigore un Protocollo di...?”



La maggioranza degli infermieri ritiene inoltre che l'accesso dei fratellini sia influenzato sia dalla situazione clinica del paziente, che dalle condizioni di salute e dall'età del visitatore stesso. Si rimanda al **Grafico 2** per le risposte alla domanda: “Se sono ammessi i fratellini (sia per protocollo specifico che per eccezione in situazioni particolari), il loro accesso generalmente viene influenzato da...?”.

Grafico 2: “Se sono ammessi i fratellini (sia per protocollo specifico che per eccezione in situazioni particolari), il loro accesso generalmente viene influenzato da...?”



La seconda parte del questionario comprende il Questionario BAVIQ modificato, volto ad analizzare le opinioni degli infermieri riguardo alle visite dei fratelli. Per ogni risposta a scala Likert (da 1 a 5, dove 1 corrisponde a “sono fortemente in disaccordo” e 5 corrisponde a “sono fortemente d'accordo”), in fase di analisi dei dati, sono state identificate la media, la moda, la mediana e la deviazione standard. I risultati sono stati raccolti in due tabelle, riferite alle due parti del questionario. Nello specifico, la prima tabella si riferisce al pensiero degli infermieri circa l'accesso dei fratelli al reparto e le visite ai degenti (vedere **Tabella 3**).

Tabella 3: “Pensiero degli infermieri circa l’accesso dei fratelli al reparto e le visite ai degenti”

	MEDIA	MODA	MEDIANA	DEVIAZIONE STANDARD
1. Le visite hanno un effetto benefico sul paziente	4,111111111	5	4	0,90025414
2. Le visite impediscono il riposo del paziente	2,222222222	2	2	0,878203752
3. Le visite causano uno stress fisico al paziente	2,111111111	2	2	0,758395279
4. Le visite creano nel paziente risposte emodinamicamente avverse	2,166666667	2	2	0,923548145
5. Un protocollo di apertura alle visite aiuta il paziente nella guarigione	3,388888889	3	3	0,777544316
6. Le visite causano stress psicologico al paziente	2,333333333	3	2	0,9701425
7. I visitatori possono aiutare il paziente ad interpretare le informazioni sulle sue condizioni fisiche	3,222222222	4	3	0,808452083
8. Un protocollo di apertura alle visite disturba la privacy del paziente	2,333333333	2	2	0,766964989
9. Un protocollo di apertura alle visite offre maggior comfort al paziente	3,611111111	4	4	0,501631326
10. Un protocollo di apertura alle visite diminuisce l'ansia dei fratelli visitatori	3,555555556	4	4	0,615698763

11. Un protocollo di apertura alle visite causa stress ai fratelli visitatori, perché questi si sentono obbligati a stare con il paziente	2,055555556	2	2	0,725357699
12. Un protocollo di apertura alle visite interferisce con l'assistenza diretta al paziente	2,888888889	2	3	1,131832917
13. Un protocollo di apertura alle visite fa sentire gli infermieri più sorvegliati	2,222222222	2	2	0,942809042
14. Un protocollo di apertura alle visite interferisce con la pianificazione dell'assistenza infermieristica	2,444444444	3	2,5	0,783823376
15. Un protocollo di apertura alle visite interferisce sui rapporti tra infermieri	1,888888889	2	2	0,758395279
16. Un protocollo di apertura alle visite fa spendere più tempo agli infermieri nel dare informazioni ai familiari	2,722222222	2	3	1,017815166
17. Un protocollo di apertura alle visite fa aumentare il rischio di errori	2,277777778	2	2	0,95828005
18. Credo che i fratelli visitatori siano un utile supporto all'assistenza	3	3	3	1,188177052
19. Un protocollo di apertura alle visite contribuisce al miglioramento del rapporto paziente-infermiere	3,555555556	4	4	0,615698763

La seconda tabella si riferisce al punto di vista degli infermieri riguardo le visite dei fratelli (vedere **Tabella 4**).

Tabella 4: “Punto di vista degli infermieri riguardo le visite dei fratelli”

	MEDIA	MODA	MEDIANA	DEVIAZIONE STANDARD
1. Se c'è l'approvazione del paziente dovrebbe essere ammessa la visita a chiunque, anche al fratellino	3,166666667	4	4	1,200490096
2. Il numero di visitatori nell'arco delle 24 ore non dovrebbe essere limitato	2	2	2	0,907485213
3. La durata delle visite non deve essere limitata	2,833333333	2	2	1,339446769
4. Il numero delle persone che fanno visita al paziente nello stesso momento non dovrebbe essere limitato	1,611111111	2	2	0,607684989
5. Un protocollo di apertura ai fratelli può essere attuato nella nostra unità di Rianimazione	3,555555556	4	4	1,041617646
6. L'orario di visita deve essere adattato alle singole esigenze quando i familiari hanno particolari problemi	3,777777778	4	4	0,732084498
7. L'orario di visita deve essere adattato alle condizioni psicologiche del paziente	3,944444444	4	4	0,725357699
8. Quando il paziente è cosciente può decidere su quando ricevere visite, la loro durata e se avere più visitatori insieme	2,555555556	2	2	1,423426777

9. Il protocollo delle visite deve essere adattato alla cultura/etnia del paziente	2,777777778	4	3	1,215369978
10. Un orario di inizio visite deve essere rigido, ma la durata delle visite può essere flessibile	2,888888889	4	3	1,022619985
11. Il protocollo delle visite dovrebbe essere aperto ai fratelli durante le prime 24 ore di ricovero in Rianimazione Pediatrica	2,333333333	2	2	1,028991511
12. Il protocollo delle visite dovrebbe essere aperto ai fratelli quando il paziente è morente	3,833333333	4	4	1,248528546

Al termine del questionario è stata prevista una sezione dedicata a commenti, idee o suggerimenti, in cui il rispondente aveva la possibilità, in poche righe, di esprimersi. Essa è stata compilata da tre infermieri. Analizzando le risposte aperte fornite si evince che, all'interno di un protocollo di apertura della Rianimazione Pediatrica ai fratelli dei bambini ricoverati, siano di grande rilevanza sia l'età del fratellino visitatore che del paziente stesso, soprattutto se le condizioni cliniche di quest'ultimo sono particolarmente gravi. Alcune risposte si concentrano sulle modalità di ingresso del fratellino in Unità Operativa e propongono alcuni suggerimenti, tra cui: limitare gli accessi contemporanei, evitare le visite durante le cure igieniche del mattino, valutare caso per caso considerando le condizioni cliniche del paziente, consentendo, nella fase acuta, l'accesso solamente ai genitori, salvo casi particolari.

Di seguito sono riportate per esteso le risposte fornite dai tre rispondenti che hanno scelto di compilare l'ultima parte del questionario:

1. *“Nella descrizione del questionario proposto non si fa alcun riferimento all'età dei “fratellini” né all'età dei pazienti ricoverati. Omettere tali dati potrebbe, a mio parere, invalidare in modo importante il questionario perché potrebbe condurci a delle conclusioni troppo generali. Avere ricoverato un ragazzo di 14 anni con un “fratellino visitatore” di tre anni non è la stessa cosa del contrario, soprattutto se le condizioni del fratello maggiore sono particolarmente gravi e visivamente impattanti (importanti traumi). Sono situazioni che andrebbero valutate caso per caso dal personale infermieristico in turno e non affidate ad un ipotetico protocollo”;*
2. *“Le risposte fornite tengono in considerazione le condizioni strutturali della UUOO ed il rispetto della privacy, tranquillità e sicurezza degli altri pazienti”;*
3. *“Penso che dare libertà decisionale su chi voglia vedere o meno il paziente o il suo genitore, possa essere vincente ma ci devono essere delle regole basi che vanno rispettate: numero di accessi contemporanei limitati (stanze non singole e troppo piccole e poca privacy per gli altri pazienti), orario diurno flessibile evitando l'ingresso al mattino (in modo da semplificare le visite per i fratelli o i familiari/amici ma garantisce libertà d'azione agli infermieri durante le cure igieniche) e considerare le condizioni cliniche del paziente (nella fase acuta consentire l'accesso ai soli genitori => per non distrarre e turbare ulteriormente il personale infermieristico e per salvaguardare il nucleo familiare salvo in casi particolari). Ci vogliono regole ma molta flessibilità valutando caso per caso. Sicuramente l'accesso contemporaneo va limitato a due di cui uno sempre un genitore. L'eccezione va fatta quando c'è il ricongiungimento familiare cioè genitori e fratelli/sorelle che dovrebbe essere sempre possibile”.*

4. DISCUSSIONE DEI DATI

Come approfondito nel primo capitolo, in letteratura vi sono pareri contrastanti riguardo le visite dei familiari: tra gli infermieri c'è chi propende per esse, considerandole un beneficio, mentre c'è chi riserva critiche e dubbi riguardo la loro efficacia. Nel questionario è stato approfondito il pensiero degli infermieri riguardo ai seguenti quattro temi principali:

1. Effetti dell'ingresso del fratello sul paziente
2. Effetti dell'ingresso del fratello sugli infermieri
3. Effetti dell'ingresso del fratello sul fratello stesso
4. Modalità di visita

4.1 Effetti sul paziente

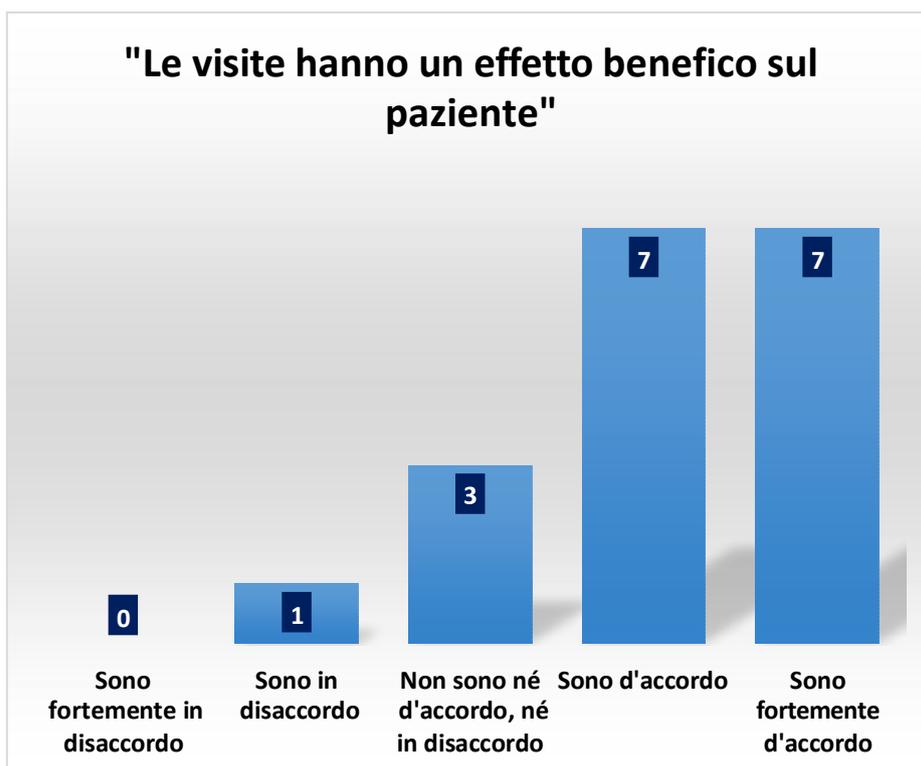
In letteratura, risultano molto approfondite le opinioni degli infermieri riguardo agli effetti delle visite dei parenti nei confronti dei pazienti adulti. Negli studi condotti nell'ambito delle Rianimazioni per Adulti, sono state riscontrate differenze di pensiero: c'è chi propende per le visite dei parenti (tra cui i bambini), considerandole un beneficio, c'è chi invece riserva critiche e dubbi riguardo la loro efficacia. Ad esempio, in uno studio di Berti et al, condotto nel 2007, che vede coinvolte 30 unità di Rianimazione Adulti del Belgio e che utilizza il questionario originale BAVIQ, il 75,1% degli infermieri ritiene che la visita abbia un effetto benefico sul paziente adulto. Allo stesso tempo però, il 55,9% non crede che una politica di visita aperta sia importante per il recupero del paziente; il 57,8% non ritiene che possa offrire maggiore conforto al paziente. Al contrario, in uno studio del 2006 condotto da Marco L. et, che ha coinvolto 46 infermieri di una Rianimazione Adulti di un ospedale in Spagna, si è visto come i membri dello staff assistenziale siano unanimi nella convinzione che le visite dei parenti in Rianimazione Adulti migliorino la convalescenza del malato.

Analizzando le risposte al mio questionario, si può osservare come la maggior parte degli infermieri della Rianimazione Pediatrica dell'ASST Spedali Civili di Brescia

sembri conoscere i benefici dell'ingresso del fratellino sul paziente, tra cui, per esempio, il comfort e l'aiuto nella guarigione.

Rispetto all'affermazione *“le visite hanno un effetto benefico sui pazienti”* (vedere **Grafico 3**), la media delle risposte è alta, pari a un punteggio di 4,1 nella Scala Likert da 1 (*“sono fortemente in disaccordo”*) a 5 (*“sono fortemente d'accordo”*): la maggior parte (il 77,8%) degli infermieri ha risposto positivamente (di cui circa la metà ha risposto *“sono d'accordo”* e l'altra metà *“sono fortemente d'accordo”*), mentre il 16,7% non è *“né d'accordo, né in disaccordo”* ed il restante 5,6% (che equivale ad 1 rispondente) è *“in disaccordo”*. La Deviazione Standard è alta, vicino all'1 (D.S.: 0,9), ma le risposte si distribuiscono quasi tutte oltre al valore 3 della Scala Likert, confermando l'aderenza all'affermazione proposta.

Grafico 3: “Le visite hanno un effetto benefico sul paziente”



La maggior parte degli infermieri che hanno partecipato allo studio, inoltre, ritiene, con unanimità, che *“un protocollo di apertura alle visite offra maggior comfort al paziente”*: a questa affermazione, infatti, la media delle risposte è stata 3,6 e la Deviazione Standard è pari a 0,5. Più approfonditamente, il 61,1% ritiene che le

visite aumentino il comfort del paziente, mentre il restante 38,9% non è né d'accordo né in disaccordo.

Ancora, il 38,9% dei rispondenti si considera "d'accordo" e il 5,6% "fortemente d'accordo", con l'affermazione "*un protocollo di apertura alle visite aiuta il paziente nella guarigione*", mentre il 44,4% ha risposto di non essere "né d'accordo né in disaccordo"; il restante 11,1% è invece "in disaccordo" (Deviazione Standard: 0,7).

Dalla ricerca svolta in letteratura, però, emergono anche alcune preoccupazioni manifestate dagli infermieri rispetto all'ingresso di visitatori bambini in una Rianimazione. Tra queste, le principali preoccupazioni, riscontrate in uno studio che coinvolge una Rianimazione per Adulti (Hanley e Piazza, 2012), riguardano i rischi che le visite dei bambini possono produrre nei confronti del paziente, tra cui il potenziale spostamento di linee infusive e tubi invasivi, l'ansia e il turbamento emotivo, il cambiamento dei segni vitali e della pressione intracranica, o, ancora, il potenziale aumento di rischio di infezione per i ricoverati.

Gli infermieri della Rianimazione Pediatrica di Brescia che hanno risposto al questionario proposto sembrano discostarsi da questo pensiero: la maggior parte non si mostra preoccupata per eventuali conseguenze negative sui bambini ricoverati, quali, ad esempio, stress fisico e psicologico, disturbo della privacy, alterazione del riposo o risposte emodinamiche avverse.

Riguardo all'affermazione "*le visite causano uno stress fisico al paziente*", la media delle risposte date è bassa, pari a 2,1, e la Deviazione Standard è 0,7: la maggioranza degli infermieri infatti non ritiene che le visite siano fonte di stress fisico per il ricoverato (il 61,1% si trova "in disaccordo" ed il 16,7% è "fortemente in disaccordo"), mentre il 16,7% non è "né d'accordo né in disaccordo"; il restante 5,6%, pari a 1 rispondente, è invece "d'accordo". Ancora, gli infermieri in media hanno dato un punteggio basso, di 2,1, per quanto riguarda l'affermazione "*le visite creano nel paziente risposte emodinamicamente avverse*": il 27,8% del personale è "fortemente in disaccordo", il 31,3% è "in disaccordo", mentre il 33,3% non è "né d'accordo, né in disaccordo" ed il restante 5,6% (ovvero 1 rispondente) è d'accordo (Deviazione Standard: 0,92). La media delle risposte all'affermazione "*le visite impediscono il riposo del paziente*" è altrettanto bassa, di 2,2: la maggioranza dei

rispondenti non ritiene infatti che le visite ostacolino il riposo (il 22,2% è “fortemente in disaccordo” e il 38,9% è “in disaccordo”), mentre il 33,3% non è “né d’accordo né in disaccordo”; il restante 5,6% (pari a 1 rispondente) è “d’accordo” (Deviazione Standard: 0,88). Inoltre, poco più della metà dei rispondenti non crede che *“le visite causino stress psicologico al paziente”*, attribuendo alla scala Likert di valutazione di tale affermazione un punteggio medio di 2,9, con Deviazione Standard pari a 0,98: nello specifico, il 22,2% degli infermieri coinvolti ha risposto di essere “fortemente in disaccordo” e il 33,3% è “in disaccordo” nel sostenere che l’ingresso del fratellino possa causare stress psicologico nel paziente, un altro 33,3% si definisce “né d’accordo, né in disaccordo”, mentre il restante 11,1% (pari a 2 rispondenti) è d’accordo con l’affermazione. Infine, con una media di 2,3, la maggioranza degli infermieri non ritiene che *“un protocollo di apertura alle visite disturbi la privacy del paziente”*: il 50% è “in disaccordo” e l’11,1% è “fortemente in disaccordo”, mentre il 33,3% non è “né d’accordo, né in disaccordo”; il restante 5,6% (pari a 1 rispondente) si trova “d’accordo” (Deviazione Standard: 0,76).

I valori delle Deviazioni Standard di tutte le precedenti affermazioni, ad eccezione di quelle inerenti lo stress fisico e la privacy, sono elevati: si avvicinano infatti all’1. Ciò può indicare che, per quanto riguarda gli effetti delle visite dei fratelli nei confronti del piccolo paziente, gli infermieri abbiano opinioni divergenti. Vi è, di fatto, una particolare dispersione nelle risposte, ma, osservando più da vicino le percentuali, si può notare come la maggioranza delle risposte siano distribuite sui valori 4 e 5 della scala Likert (o, al contrario, sui valori 1 e 2): ciò dimostra come la maggioranza sia concorde, anche se non in modo omogeneo. Spesso, infatti, solo il 5,6% o l’11,1% dei rispondenti si discosta molto dalla media delle risposte: essi corrispondono rispettivamente a 1 o 2 rispondenti su 18 infermieri; tale risultato potrebbe derivare da diversi pensieri o dall’esperienza e dal vissuto che ognuno di loro può aver avuto in merito.

4.2 Effetti sull'assistenza infermieristica

Per quanto riguarda gli effetti delle visite del fratellino del bambino ricoverato nei confronti dell'assistenza infermieristica, gli infermieri interessati nello studio condotto non risultano essere preoccupati in modo particolarmente rilevante: la maggioranza riferisce di non sentirsi più sorvegliata dalle visite, né ritiene che esse aumentino il rischio di errori o che interferiscano sui rapporti tra colleghi ma, al contrario, crede che migliorino la relazione con il paziente.

Il 61,1% ritiene infatti che *“un protocollo di apertura alle visite contribuisca al miglioramento del rapporto paziente-infermiere”*, mentre il 33% non è *“né d'accordo né in disaccordo”* ed il restante 5,6 è *“in disaccordo”*. La media è di 3,56, con una Deviazione Standard bassa, pari a 0,61. Ancora, il valore della media all'affermazione *“un protocollo di apertura alle visite interferisce sui rapporti tra infermieri”* è pari a 1,8: l'88,9% non pensa che le visite disturbino i rapporti tra colleghi; il 5,6% non è *“né d'accordo né in disaccordo”*; il restante 5,6% è invece *“d'accordo”* (Deviazione Standard: 0,7). I valori bassi delle Deviazione Standard delle precedenti affermazioni indicano uniformità di pensiero riguardo a questo tema.

Vi è, invece, una particolare discordanza di opinione per quanto riguarda le seguenti affermazioni. La media delle risposte alla dichiarazione *“un protocollo di apertura alle visite fa sentire gli infermieri più sorvegliati”* è bassa, pari a 2,2: il 22,2% è *“fortemente in disaccordo”* e il 44,4% è *“in disaccordo”*, il 22,2% non è *“né d'accordo, né in disaccordo”* ed il restante 11,1% è *“d'accordo”* (Deviazione Standard: 0,94). La maggior parte degli infermieri, ancora, non ritiene che *“un protocollo di apertura alle visite possa aumentare il rischio di errori”*: la media delle risposte è bassa, pari a 2,2, con Deviazione Standard pari a 0,96. Nello specifico, il 16,7% è *“fortemente in disaccordo”* e il 55,6% è *“in disaccordo”*, l'11,1% non è *“né d'accordo né in disaccordo”*, mentre il 16,7% è *“d'accordo”*. Come già accennato, i valori elevati delle Deviazioni Standard dimostrano una certa divergenza tra i rispondenti. Chi si discosta dalla media delle risposte, sono 2 o 3 infermieri su 18: ciò, ancora una volta, potrebbe essere causato dal vissuto e dall'esperienza che ciascuno di loro può aver avuto in merito.

Riguardo, invece, alle conseguenze della presenza dei fratellini sulla qualità dell'assistenza infermieristica, in letteratura sono state riscontrate alcune preoccupazioni da parte dello staff sanitario. Per esempio, in uno studio del 2008 condotto da Garrouste-Orgeas et al, che ha utilizzato un questionario rivolto a medici, infermieri e familiari dei degenti di una Rianimazione per Adulti di Parigi, è stato rilevato come, spesso, gli infermieri ritengano che le visite aperte possano rendere più difficoltosa e stressante l'assistenza ai pazienti, interferendo così con il processo di assistenza infermieristica. Anche nell'articolo di Berti et al, il 73,8% degli infermieri ritiene che le visite dei fratelli ostacolino l'assistenza.

Tra gli infermieri che hanno risposto al mio questionario vi sono pareri discordanti. La divergenza di pensiero viene confermata da una Deviazione Standard elevata, pari a 1,13, per quanto riguarda l'affermazione *“un protocollo di apertura alle visite interferisce con l'assistenza diretta al paziente”*: la media delle risposte è 2,8; una buona percentuale non crede che le visite siano d'intralcio per l'erogazione delle cure. Nello specifico, il 27,8% si trova “in disaccordo” e l'11,1% “fortemente in disaccordo” con l'affermazione, mentre il 27,8% si definisce “d'accordo” e il 5,6% “fortemente d'accordo”; il restante 27,8% non è “né d'accordo né in disaccordo” (vedere **Grafico 4**).

Grafico 4: “Un protocollo di apertura alle visite interferisce con l'assistenza diretta al paziente”



Analizzando le risposte a quest'ultima affermazione, si può notare come circa un terzo dei rispondenti ritenga che l'ingresso dei fratellini interferisca con l'assistenza, un terzo sia in disaccordo, mentre i restanti non siano né d'accordo, né in disaccordo. L'elevata variabilità nelle risposte, affiancata alla propensione della maggior parte degli infermieri a pensare che l'ingresso del fratellino non provochi effetti negativi sull'operato del professionista sanitario, può essere legata, ancora, al vissuto e all'esperienza personale di ciascun infermiere in reparto, e, soprattutto, può essere causata dalla variabilità che riguarda l'accesso del fratellino in reparto: come si evince dalle risposte alla prima parte del questionario, relative al contesto lavorativo e all'ingresso o meno dei parenti in U.O., vi sono dei limiti d'età per le visite e, attualmente, in reparto non vige un protocollo di apertura o restrizione ai fratellini, ma il suo ingresso dipende dalle condizioni del paziente e del visitatore.

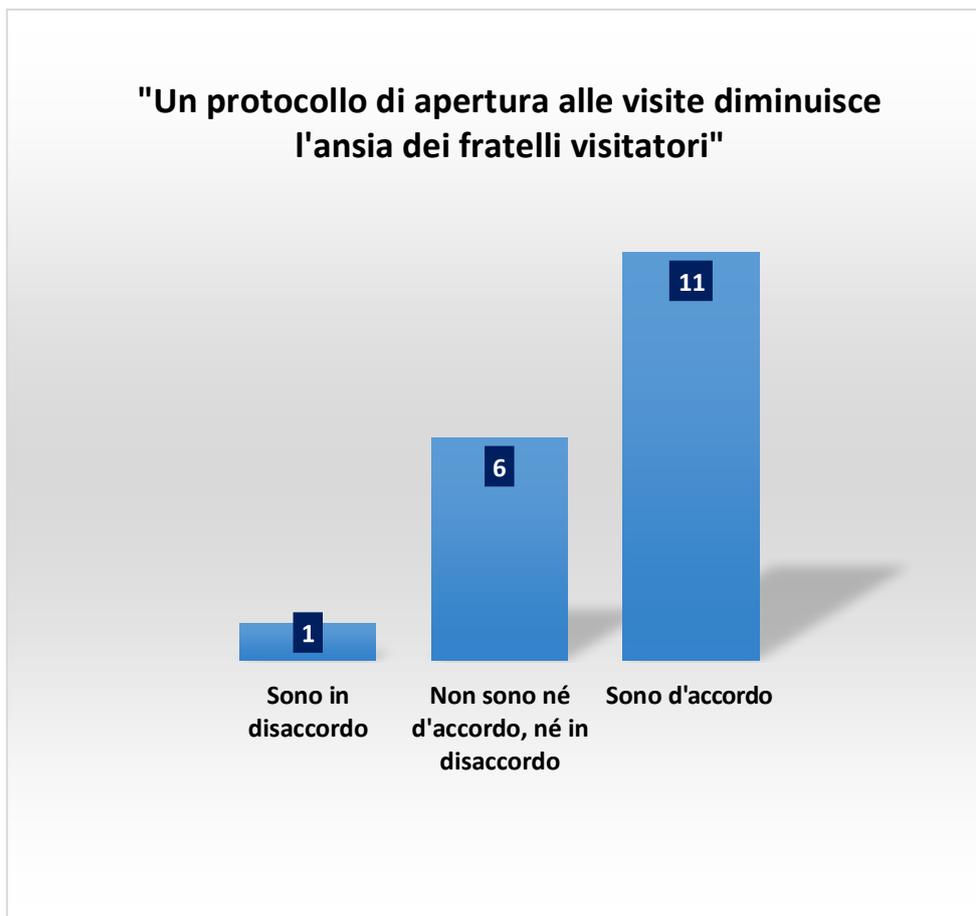
Gli infermieri si mostrano più in sintonia (con Deviazione Standard pari a 0,7) per quanto riguarda l'affermazione "*un protocollo di apertura alle visite interferisce con la pianificazione dell'assistenza infermieristica*": la media delle risposte fornite è 2,4; la metà degli infermieri non ritiene che le visite ostacolino la pianificazione dell'assistenza (il 38,9% è "in disaccordo" e l'11% è "fortemente in disaccordo" con l'affermazione), mentre il 44,4% non è "né d'accordo, né in disaccordo"; il restante 5,6%, ovvero 1 rispondente, è "d'accordo".

4.3 Effetti sui fratellini visitatori

Una parte del questionario proposto esplora l'opinione degli infermieri rispetto agli effetti dell'ingresso in Rianimazione Pediatrica sul fratellino visitatore. Gli infermieri dimostrano di conoscere i benefici delle visite sui visitatori stessi, quali, ad esempio, la diminuzione dell'ansia e l'assenza di stress. Anche riguardo a questo tema, tra i rispondenti vi è uniformità di pensiero, confermata da valori bassi di Deviazioni Standard: il motivo può derivare dall'aver vissuto l'ingresso dei fratelli e quindi averne visto in prima persona i benefici, oppure può provenire da mera conoscenza della letteratura e dei dati scientifici che trattano gli effetti positivi delle visite sui fratelli stessi.

La media delle risposte all'affermazione *“un protocollo di apertura alle visite diminuisce l'ansia dei fratelli visitatori”* è pari a 3,5, con Deviazione Standard di 0,6: la maggior parte (61,1%) degli infermieri rispondenti si definisce “d'accordo”, il 33,3% non è “né d'accordo né in disaccordo”, mentre il 5,6% (che equivale ad 1 rispondente) non è d'accordo (vedere **Grafico 5**). Ancora, il 66,7% degli infermieri si definisce “non d'accordo” e il 16,7% “fortemente in disaccordo” con l'affermazione *“un protocollo di apertura alle visite causa stress ai fratelli visitatori, perché questi si sentono obbligati a stare con il paziente”*, mentre l'11,1% non è “né d'accordo né in disaccordo”; il restante 5,6% (pari a 1 infermiere) è invece “d'accordo” (con un valore di media pari a 2 e di Deviazione Standard pari a 0,73).

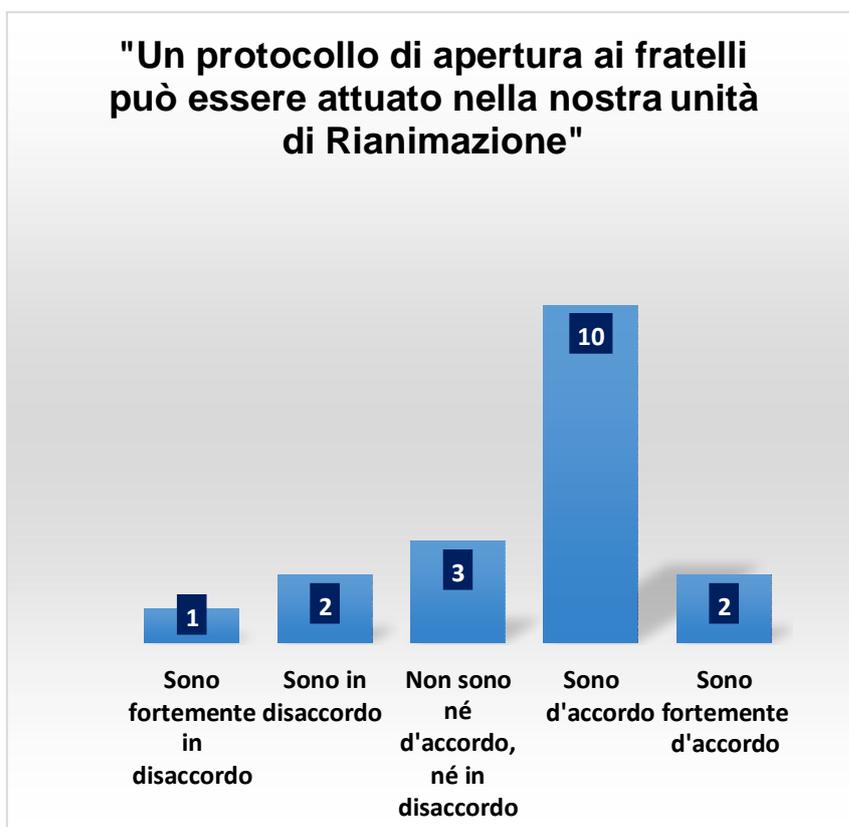
Grafico 5: “Un protocollo di apertura alle visite diminuisce l'ansia dei fratelli visitatori”



4.4 Modalità di visita

Per quanto riguarda il protocollo delle visite nella Rianimazione Pediatrica degli Spedali Civili, gli infermieri coinvolti nella mia tesi hanno differenti pareri. La maggior parte del personale infermieristico ritiene che, all'interno della propria Unità Operativa, possa essere attuato uno specifico protocollo di apertura alle visite da parte dei fratellini dei bambini ricoverati (vedere **Grafico 6**): il 66,7% del totale è in sintonia con questa affermazione (il 55,6% ha risposto di essere "d'accordo" ed il restante 11,1% ha risposto di essere "fortemente d'accordo"), il 16,7% non è "né d'accordo né in disaccordo", l'11,1% è "in disaccordo" ed il 5,6% (ovvero 1 rispondente) è "fortemente in disaccordo". Nonostante abbiano dunque opinioni discordanti (confermate da un valore di Deviazione Standard alto, pari a 1,04), la media delle risposte è 3,5, la moda è pari a 4: ciò indica una quasi completa condivisione, da parte degli infermieri, nei confronti di un protocollo di apertura ai fratelli.

Grafico 6: "Un protocollo di apertura ai fratelli può essere attuato nella nostra unità di Rianimazione"



Il personale infermieristico valorizza dunque l'importanza dell'ingresso del fratello e la maggior parte si mostra d'accordo con l'apertura delle visite, soprattutto in certe situazioni, come una particolare condizione psicologica o clinica del fratello ricoverato.

La maggioranza ritiene infatti che *“l'orario di visita debba essere adattato alle condizioni psicologiche del paziente”*, di cui, nello specifico, il 66,7% ha risposto di essere “d'accordo” ed il 16,7% “fortemente d'accordo” (il restante 11,1% non è né d'accordo né in disaccordo, mentre il 5,6%, ovvero 1 infermiere, è “in disaccordo”). La media delle risposte a questa affermazione è pari a 3,9, e tra gli infermieri vi è una certa conformità di pensiero: la Deviazione Standard è 0,7. Riguardo all'affermazione *“il protocollo delle visite deve essere aperto ai fratelli quando il paziente è morente”*, la media delle risposte è stata 3,8 con una variabilità di 1,25. La maggioranza dei rispondenti concorda con l'ingresso dei fratellini in Rianimazione Pediatrica durante la fase del fine vita del bambino ricoverato (nello specifico, il 33,3% ha risposto di essere “fortemente d'accordo” ed il 38,9% ha risposto “d'accordo”), mentre il 16,7% non è “né d'accordo né in disaccordo”, e l'11,1% (pari a 2 rispondenti) è invece “in disaccordo”. In questo caso vi è poca omogeneità tra i pensieri degli infermieri (il valore della Deviazione Standard è infatti pari a 1,2): ciò potrebbe derivare dalla delicatezza del tema trattato.

Sono dati simili a quelli rilevati nello studio di Berti et al, in cui tutte le 30 Rianimazioni per Adulti coinvolte, ad eccezione di un'unità, hanno politiche di orario di visita limitato: la maggior parte dei reparti adatta però la propria politica quando il paziente sta morendo (96,7%) o quando il paziente ha particolari bisogni emotivi (76,7%).

Si è visto dunque come il personale infermieristico coinvolto nella mia tesi riconosca il valore della figura del fratellino e condivida il suo ingresso in Unità Operativa. Allo stesso tempo, però, viene considerato importante personalizzare la gestione dell'ingresso rispetto alle esigenze infermieristiche, del paziente e del fratello. Gli infermieri si mostrano d'accordo, infatti, sull'attuazione di alcune limitazioni, riguardanti il numero di visitatori e la durata della visita.

Per esempio, il 94,4% crede che *“il numero delle persone che fanno visita al paziente nello stesso momento debba essere limitato”* (con una Deviazione Standard bassa, pari a 0,6). Ancora, l’83,4% (di cui il 55,6% è “d’accordo” e il 27,8% è “fortemente d’accordo”) ritiene che *“il numero di visitatori nell’arco delle 24 ore debba essere limitato”*, con un valore di Deviazione Standard alta, pari a 0,9: solo 2 infermieri si discostano da questo pensiero, rispondendo di non essere d’accordo, mentre 1 rispondente non è “né d’accordo né in disaccordo”. Le risposte alle affermazioni che seguono presentano valori di Deviazione Standard alti: ciò indica che, nonostante la maggioranza ritenga necessario porre un limite numerico alle visite, tra gli infermieri non appare una conformità di pensiero per quanto riguarda altre limitazioni. Poco più della metà (nello specifico, il 44,4% è “d’accordo” e l’11,1% è “fortemente d’accordo”) pensa infatti che *“la durata delle visite debba essere limitata”*, mentre il 16,7% dei rispondenti è “in disaccordo” e un altro 16,7% è “fortemente in disaccordo” (Deviazione Standard: 1,8). Ancora, la maggioranza non crede (il 38,9 è “in disaccordo” e il 22,2 è “fortemente in disaccordo”) che *“il protocollo delle visite debba essere aperto ai fratelli durante le prime 24 ore di ricovero in Rianimazione Pediatrica”*: il 16,7% si ritiene invece “d’accordo”, mentre il 22,2% non è “né d’accordo né in disaccordo” (Deviazione Standard: 1,02). Inoltre, all’affermazione *“un orario di inizio visite deve essere rigido, ma la durata delle visite può essere flessibile”*, il 38,9% ha risposto di essere “d’accordo”, un altro 38,9% ha risposto di essere “in disaccordo” e il 5,6% di essere “fortemente in disaccordo” (Deviazione Standard: 1,02). Infine, la maggior parte non ritiene che *“quando il paziente è cosciente possa decidere su quando ricevere visite, la loro durata e se avere più visitatori insieme”*: il 33,3% si definisce “non d’accordo” e il 27,8% “fortemente in disaccordo”, mentre il 22,2% è d’accordo e l’11,1% è “fortemente d’accordo”; il restante 5,6% non è “né d’accordo, né in disaccordo”. Anche la Deviazione Standard di quest’ultima affermazione è elevata, pari a 1,4: ciò conferma, ancora, una particolare variabilità nelle risposte e nei pensieri degli infermieri per quanto riguarda le modalità di ingresso dei fratellini in UU.OO.

Anche al termine del questionario, nella sezione dedicata ai commenti e ai suggerimenti dei rispondenti, le risposte si sono concentrate proprio sulle modalità di ingresso del fratellino: sono stati proposti infatti alcuni suggerimenti, tra cui quello

di valutare l'età sia del fratello che del paziente, limitare gli accessi contemporanei, evitare le visite durante le cure igieniche del mattino, valutare caso per caso considerando le condizioni cliniche del paziente, consentendo, nella fase acuta, l'accesso solamente ai genitori, salvo casi particolari.

In conclusione, gli infermieri si mostrano consapevoli dei benefici che porta con sé la figura del fratello, ma allo stesso tempo sembrano propendere verso un ingresso personalizzato e limitato, soprattutto in termini di orario e numero di visitatori. Analizzando più nello specifico le risposte alle affermazioni relative ai limiti di accesso all'UU.OO., come riportano i dati sopra presentati, si evince, però, una discordanza di pensiero da parte dei rispondenti, evidenziata da valori di Deviazione Standard alti. Ad esempio, approfondendo le risposte all'affermazione *“un protocollo di apertura ai fratelli può essere attuato nella nostra Rianimazione”*, si nota che, a fronte di 12 rispondenti d'accordo (di cui 2 fortemente d'accordo) e 3 né d'accordo né in disaccordo, 3 infermieri non concordano con l'affermazione data. Di questi tre, due rispondenti affermano di essere in disaccordo (età media di 49 anni ed esperienza in UU.OO. rispettivamente di 9 e 19 anni), ed un infermiere afferma di essere fortemente in disaccordo (età di 26 anni ed esperienza di 3 anni). Analizzando altre risposte ad affermazioni simili di questi infermieri, però, si evince l'importanza data all'ingresso del fratellino, soprattutto in termini di benefici nei confronti del paziente, e, allo stesso tempo, la comprovata necessità di porre alcune limitazioni all'ingresso, forse legata ad esperienze precedenti o ad eventi vissuti. Dalle domande presenti nella prima parte di questionario, che vanno ad analizzare il contesto di riferimento, si evince che, nella Rianimazione Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia, l'accesso dei fratellini dei bambini ricoverati è ammesso, in assenza però di uno specifico protocollo di riferimento: il loro ingresso dipende da situazione a situazione ed è condizionato sia dalle caratteristiche del fratellino visitatore (tra cui età e situazione di salute), sia da quelle del piccolo paziente (tra cui stato di coscienza, condizione clinica e di criticità).

Incrociando questi dati con la variabilità nelle risposte e nei pensieri degli infermieri coinvolti nello studio, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti correlati ai limiti di accesso del fratellino visitatore, emerge una certa coerenza correlata ad un approccio assistenziale personalizzato rispetto alla singola situazione, condizionato

soprattutto dalle caratteristiche dei due bambini, della situazione precisa e del momento della giornata.

Forse un intervento educativo in merito agli effetti correlati all'ingresso in reparto dei fratellini e, soprattutto, alle specifiche modalità di visita, potrebbe essere di supporto all'attività assistenziale dell'infermiere in Rianimazione Pediatrica.

Potrebbe essere utile approfondire, dunque, non solo il *motivo* per cui aprire le porte ai fratellini in unità operativa, ma anche le *modalità* con cui farlo: ciò potrebbe infatti, da un lato, aiutare gli infermieri ad adottare comportamenti guidati da indicazioni precise e derivanti dalle evidenze aggiornate, e, dall'altro, potrebbe supportarli nel processo di personalizzazione dell'assistenza infermieristica e dei singoli interventi, attraverso un'accurata valutazione dei bisogni del piccolo paziente ricoverato, del fratellino visitatore, della famiglia, dell'attività assistenziale, della situazione, dell'ambiente, della giornata e dell'organizzazione dell'UU.OO.

CONCLUSIONI

Come si è visto, in letteratura risultano ben approfonditi i benefici dell'ingresso dei fratellini in Rianimazione Pediatrica nei confronti del paziente, degli infermieri, della famiglia e dei visitatori stessi. Non vi è infatti alcun motivo, sostenuto da basi scientifiche, per cui le Rianimazioni debbano essere "chiuse" ai fratelli.

Vi sono, inoltre, numerosi studi che trattano le opinioni degli infermieri riguardo alle visite di bambini/adulti nelle Rianimazioni per Adulti (Marco L. et al, 2006; Hanley e Piazza, 2012; Garrouste-Orgeas et al, 2008): il personale sanitario ritiene che l'impegno organizzativo, fisico e psicologico, richiesti dall'ingresso in Rianimazione del parente del malato, possa essere ripagato sia in termini di miglioramento della convalescenza del paziente che in termini di relazione équipe-famiglia. Nonostante la comprovata efficacia dell'ingresso dei parenti in Rianimazione, però, vi sono diversi studi che mostrano le preoccupazioni degli infermieri in merito ai rischi ed ai pericoli nei confronti del paziente (cambiamento dei segni vitali o aumentato rischio di infezione), del bambino/adulto visitatore (stress e traumi emotivi) e, ancora, dell'assistenza infermieristica (resa più difficoltosa e stressante dal parente, il quale va ad interferire l'erogazione delle cure, rallentandola).

Per quanto riguarda l'ambito pediatrico, invece, in letteratura risultano poco approfondite le opinioni degli infermieri riguardo all'ingresso dei fratelli dei piccoli pazienti. È anche per questo motivo che, nella mia tesi, ho voluto indagare l'ambito della Rianimazione Pediatrica ed esplorare, tramite l'utilizzo del questionario, il pensiero e il punto di vista del personale sanitario che lavora in un contesto pediatrico critico.

Gli infermieri coinvolti nella mia tesi sembrano essere d'accordo sull'effetto benefico del fratellino nei confronti del paziente: ritengono infatti che la vicinanza del fratello possa sia aiutare il ricoverato nella guarigione e offrirgli maggior comfort, senza creargli risposte emodinamicamente avverse, stress psicologico o stress fisico, sia ridurre l'ansia e la preoccupazione del visitatore stesso. Per quanto concerne gli effetti dell'ingresso del fratello sugli infermieri, la maggioranza riferisce di non sentirsi sorvegliata e ritiene sia che migliori il rapporto con il paziente, sia che non

aumenti il rischio di errori. Inoltre, la maggior parte degli infermieri si considera favorevole ad un protocollo di apertura ai fratelli, soprattutto se il paziente è morente o si trova in particolari condizioni psicologiche. Dall'analisi delle risposte fornite dagli infermieri coinvolti nella ricerca, si evince che in reparto non vige un protocollo di apertura o di restrizione alle visite dei fratelli, ma che il loro accesso è influenzato sia dalla situazione clinica del paziente (quali criticità o stato di coscienza), sia dalle condizioni di salute e dall'età del visitatore stesso. Riguardo alle modalità di visita, la maggior parte dei rispondenti concorda sul fatto che la durata delle visite e il numero di visitatori debbano essere limitati; gli infermieri, inoltre, ritengono importante valutare l'età sia del fratellino che del paziente e consigliano, infine, di evitare le visite sia durante le cure igieniche del mattino, sia, soprattutto, durante le prime 24 ore di ricovero, consentendo nella fase acuta l'accesso solamente ai genitori, salvo casi particolari. Per quanto riguarda gli effetti delle visite aperte sull'assistenza infermieristica, in letteratura si è visto come spesso gli infermieri ritengano che le visite aperte possano rendere più difficoltosa e stressante l'assistenza ai pazienti, interferendo così con il processo di assistenza infermieristica. Tra gli infermieri che hanno risposto al mio questionario vi sono diversi pareri: nonostante una buona parte non ritenga che le visite aperte interferiscano con le cure infermieristiche, c'è chi invece sembra avere questo timore; la maggior parte non ritiene però che le visite aperte ostacolino la pianificazione dell'assistenza.

Essi si mostrano dunque ben consapevoli dei benefici che porta con sé la figura del fratello, ma allo stesso tempo si mostrano d'accordo sulla personalizzazione degli ingressi e sull'attuazione di alcune limitazioni, riguardanti il numero di visitatori e la durata delle visite.

Personalmente, credo che aprire le visite ai fratelli sia da considerarsi un elemento positivo nel periodo di degenza del bambino ricoverato. L'effetto benefico che la presenza del fratellino può procurare, trova conferma nei dati scientifici della letteratura e consenso nel personale infermieristico coinvolto nella mia tesi. Analizzando le risposte al questionario, sembra infatti che i fratellini vengano ritenuti un valore aggiunto e una figura positiva sia per il piccolo paziente sia per gli infermieri, e che, allo stesso tempo, le loro visite possano apportare benefici ai visitatori stessi. Gli infermieri coinvolti non si mostrano contrari ad un protocollo di apertura ai fratelli dei piccoli ricoverati: sono favorevoli ad accoglierli in reparto, evidenziando però l'importanza di valutare caso per caso, considerando sia l'età del fratellino visitatore che del paziente stesso, soprattutto se le condizioni cliniche di quest'ultimo sono particolarmente gravi.

Nelle realtà operative, una volta riconosciuto il valore delle visite dei fratelli di pazienti pediatriche in condizioni critiche, potrebbe rilevarsi utile educare e formare il personale infermieristico riguardo la gestione delle visite stesse, per permettere ai fratellini di accedere in reparto e di incontrare il piccolo paziente nel modo più adeguato. Gli interventi educativi rivolti al personale sanitario potrebbero prevedere, ad esempio, sia l'organizzazione di alcuni incontri formativi, che diano la possibilità agli infermieri di arricchire la loro conoscenza in merito, sia la formazione di gruppi di lavoro, finalizzati alla produzione di un protocollo guida, comune al reparto, da adattare e personalizzare in base al singolo paziente e al singolo contesto familiare. "Rianimazione aperta" non dovrebbe infatti equivalere a "Reparto senza regole": è fondamentale il rispetto di alcune regole di sicurezza, igieniche e gestionali, e l'infermiere, in questo, ha un ruolo cruciale, in quanto si trova in una posizione ideale per preparare i piccoli fratelli all'ingresso e per monitorarli durante la visita. Al fine, dunque, di includere il fratello nel piano di cura del bambino ricoverato, il personale infermieristico potrebbe, ad esempio, preparare i genitori del bambino visitatore, effettuare uno screening sanitario al fratellino, prepararlo psicologicamente e insegnargli le regole igieniche, evitare di lasciarlo solo durante la visita, monitorare le sue reazioni e quelle del piccolo paziente e, infine, programmare un debriefing dopo la visita.

In conclusione, ritengo che con le dovute considerazioni (valutazione approfondita delle condizioni del paziente e del fratello) e le dovute accortezze (gestione del giovane visitatore prima, durante e dopo la visita), l'accesso dei fratellini al reparto di Rianimazione Pediatrica si rilevi un ulteriore passo verso l'Umanizzazione delle cure, ovvero il passaggio dal "curare" al "prendersi cura", mettendo al centro dell'assistenza infermieristica il bambino malato, senza mai dimenticare i suoi bisogni di relazione con genitori e fratelli.

“Non c'è alcuna ragione sanitaria per tenere chiuse le terapie intensive. Anzi. Semmai le visite di parenti e familiari fanno bene sia al malato che al contesto familiare” (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2013).

Annelise Leubli

BIBLIOGRAFIA

- Andrade T.M. (1998), "Sibling Visitation: Research Implications for Pediatric and Neonatal Patients", *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, E5(1), 58–64.
- Berti D., Ferdinande P., & Moons P. (2007), "Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy", *Intensive Care Medicine*, 33(6), 1060–1065.
- Cappellini E., Bambi S., Lucchini A., & Milanesio E. (2014), "Open Intensive Care Units", *Dimensions of Critical Care Nursing*, 33(4), 181–193.
- Carnevale F.A. (1999), "Striving to recapture our previous life: the experience of families with critically ill children", *The Official Journal of the Canadian Association of Critical Care Nurses*, 10(1):16 – 22.
- Clarke C, Harrison D. (2001), "The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice", *J Adv Nurs*, 34(1):61-68.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2013), "*Terapia intensiva "aperta" alle visite dei familiari*".
- Craft M.J. (1993), "Siblings of hospitalized children: assessment and intervention", *J Pediatr.Nurs*, 8(5), 289-97.
- Craft M.J., Cohen M.Z., Titler M et al. (1993), "Experience in children of critical ill parents: a time of emotional disruption and need for support", *Crit Care Nurs Q*, 16(3):64 – 71.
- Craft M.J., Craft J. L. (1989), "Perceived Changes in Siblings of Hospitalized Children: A Comparison of Sibling and Parents Reports", *Children's Health Care*, 18(1), 42–48.
- Fondazione ABIO Italia (2008), "*Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale*".
- Frazier A., Frazier H., & Warren N.A. (2010), "A Discussion of Family-Centered Care Within the Pediatric Intensive Care Unit", *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(1), 82–86.

- Fumagalli S., Boncinelli L. et al. (2006), "Reduced Cardiocirculatory Complications With Unrestrictive Visiting Policy in an Intensive Care Unit", *Circulation*, 113(7), 946–952.
- Garrouste-Orgeas M., Philippart F. et al. (2008), "Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit", *Critical Care Medicine*, 36(1), 30–35.
- Giannini A. (2007), "Open intensive care units: the case in favour", *Minerva Anestesiol.*;73(5):299-305.
- Giannini A. (2008), "Aprire le terapie intensive?", *Janus* 30:13-16.
- Hanley J.B., Piazza J. (2012), "A Visit to the Intensive Care Unit", *Critical Care Nursing Quarterly*, 35(1), 113–122.
- Ihlenfeld J.T. (2006), "Should We Allow Children to Visit Ill Parents in Intensive Care Units?", *Dimensions of Critical Care Nursing*, 25(6), 269–271
- Johnstone M. (1994), "Children visiting members of their family receiving treatment in ICUs: a literature review", *Intensive and Critical Care Nursing*, 10(4), 289–292.
- Kleiber C., Montgomery L.A., & Craft-Rosenberg M. (1995), "Information Needs of the Siblings of Critically Ill Children", *Children's Health Care*, 24(1), 47–60.
- Lee Proctor D. (1987), "Relationship between Visitation Policy in a Pediatric Intensive Unit and Parental Anxiety", *Children's Health Care*, 16(1), 13–17.
- Lewandowski L.A. (1992), "Needs of children during critical illness of a parent or sibling", *Nurs Clin North Am*;4(4):573 – 85.
- Marco L., Bermejillo I. et al. (2006), "Intensive care nurses' beliefs and attitudes towards the effect of open visiting on patients, family and nurses", *Nursing in Critical Care*, 11(1), 33–41.
- Meert K.L., Clark J., & Eggly S. (2013), "Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit", *Pediatric Clinics of North America*, 60(3), 761–772.
- Meyer E.C. (1996), "Attitudes About Sibling Visitation in the Neonatal Intensive Care Unit", *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 150(10), 1021.

- Page N.E., Boeing N.M. (1994), "Visitation in the Pediatric Intensive Care Unit: Controversy and Compromise", *AACN Advanced Critical Care*, 5(3), 289–295.
- Rozdilsky J.R. (2005), "Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU", *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 17(4), 451–461.
- Shuler S.N., Reich C.A. (1982), "Sibling Visitation in Pediatric Hospitals: Policies, Opinions, and Issues", *Children's Health Care*, 11(2), 54–60.
- Shuler S.N., Reich C.A. (1982), "Sibling Visitation in Pediatric Hospitals: Policies, Opinions, and Issues", *Children's Health Care*, 11(2), 54–60.
- Simpson T., Shaver J. (1990), "Cardiovascular responses to family visits in coronary care unit patients", *Heart Lung*, 19(4), 344-51.
- Solheim K., Spellacy C. (1988), "Sibling Visitation: Effects on Newborn Infection Rates", *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 17(1), 43–48.
- Whitton S., Pittiglio L.I. (2011), "Critical Care Open Visiting Hours", *Critical Care Nursing Quarterly*, 34(4), 361–366.
- Wincek J.M. (1991), "Promoting Family-centered Visitation Makes a Difference", *AACN Advanced Critical Care*, 2(2), 293–298.

ALLEGATI

Allegato n°1 (Questionario BAVIQ originale):

BAVIQ Beliefs and Attitudes toward Visitation in ICU Questionnaire

DEMOGRAPHIC AND PROFESSIONAL DATA

Sex Male
 Female

Age years old

Level of education Certified nurse
(more answers possible) Bachelor degree in nursing
 Post-registration education: specialization course in
emergency/intensive care nursing
 Master's degree in nursing science
 Other:

Employed in: Regional hospital
 University hospital
 Other:

Type of intensive care unit?

I have an executive position? Yes
 No

If Yes: Which?

I have years experience in intensive care nursing

Developed by Berti D, Ferdinande P, Moons P.
Permission for the use of the BAVIQ can be obtained by email: Philip.Moons@med.kuleuven.be

<p><u>Definition ‘Restricted visiting policy’:</u></p> <p>A policy that imposes restrictions on the time of visits, length of visits, and/or number of visitors.</p>	<p><u>Definition: ‘Open visiting policy’:</u></p> <p>A policy that imposes no restrictions on the time of visits, length of visits, and/or number of visitors.</p>
---	---

Is there a restricted or open visiting policy in your intensive care unit?

Restricted visiting policy

Open visiting policy

BELIEFS ABOUT THE CONSEQUENCES OF VISITATION ON THE PATIENT, FAMILY AND ORGANISATION OF CARE

		Strongly disagree	Disagree	Neither agree, nor disagree	Agree	Strongly agree
1	I believe that visitation has a beneficial effect on the patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	I believe that visitation hinders the patient’s rest.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	I believe that visitation causes physiological stress for the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	I believe that visitation creates adverse hemodynamic responses in patients.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	I believe that an open visiting policy is important for the recovery of the patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	I believe that visitation causes psychological stress for the patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	I believe that visitors can help the patient interpret information.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	I believe that an open visiting policy infringes upon patient’s privacy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	I believe that an open visiting policy offers more comfort to the patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	I believe that an open visiting policy decreases family’s anxiety.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	I believe that an open visiting policy exhausts family, because they feel forced to be with the patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	I believe that an open visiting policy interferes with direct nursing care.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	I believe that an open visiting policy makes nurses nervous, because they are afraid to err.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	I believe that an open visiting policy makes nurses feel controlled.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	I believe that an open visiting policy hampers adequate planning of the nursing care process.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	I believe that an open visiting policy interferes with humor between nurses.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	I believe that an open visiting policy makes nurses to spend more time in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	providing information to the family.					
		Strongly disagree	Disagree	Neither agree, nor disagree	Agree	Strongly agree
18	I believe that an open visiting policy increases the risk of errors.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	I believe that visitation is a helpful support for the care givers.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	I believe that an open visiting policy contributes to the improvement of patient-centred care.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ATTITUDES TOWARDS VISITING

		Strongly disagree	Disagree	Neither agree, nor disagree	Agree	Strongly agree
21	I think that everyone is allowed to visit, if it is approved by the patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	I think that the number of visitors in a time range of 24h should not be limited.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	I think that in a time range of 24h the number of visitors should be limited to					
24	I think that the length of a visit should not be limited.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	I think that only persons can visit the patient at the same time.					
26	I think that the number of people who are visiting the patient at the same time should not be limited.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	I think that an open visiting policy should be carried out in our unit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	I think that strict visiting hours must be adapted when the family has practical problems adhering to the policy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	I think that strict visiting hours must be adapted when the patient has emotional needs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	I think that when the patient is capable, he/she should have control in when, how long and how many visitors he/she can have.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31	I think that the visiting policy must be adapted to the culture/ethnicity of the patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32	I think that a strict starting hour is important, but the length of a visit can be flexible.	<input type="checkbox"/>				
33	I think that the visiting policy must be flexible during the first 24h of hospitalization.	<input type="checkbox"/>				
34	I think that the visiting policy must be adapted when the patient is dying.	<input type="checkbox"/>				

Allegato n° 2 (Percorso di ricerca):

DATA CONSULTAZIONE	BANCA-DATI	PAROLA CHIAVE	ARTICOLO	PERCORSO (ARTICOLI CORRELATI/SUGGERITI)
12/01/2020	Pubmed	"Visitor to patients intensive care"	Cappellini E., Bambi S., Lucchini A., & Milanese E. (2014), "Open Intensive Care Units", <i>Dimensions of Critical Care Nursing</i> , 33(4), 181–193.	
		"Open visiting intensive care"	Giannini A. (2007), "Open intensive care units: the case in favour." <i>Minerva Anestesiol.</i> ;73(5):299-305.	
3/02/2020	Pubmed	"Open visiting intensive care"	Garrouste-Orgeas M., Philippart F., et al. (2008), "Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit." <i>Critical Care Medicine</i> , 36(1), 30–35.	
5/02/2020	Pubmed	"Open visiting intensive care"	Berti D., Ferdinande P., & Moons P. (2007), "Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy", <i>Intensive Care Medicine</i> , 33(6), 1060–1065.	
			Fumagalli S., Boncinelli L., et al. (2006), "Reduced Cardiocirculatory Complications With Unrestrictive Visiting Policy in an Intensive Care Unit", <i>Circulation</i> , 113(7), 946–952.	citato nella bibliografia di Berti D., Ferdinande P., & Moons P. (2007), "Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy", <i>Intensive Care Medicine</i> , 33(6), 1060–1065.
			Whitton S., Pittiglio L. I. (2011), "Critical	articolo suggerito da Hanley J. B., Piazza J.

		Care Open Visiting Hours.”, <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 34(4), 361–366.	(2012), “A Visit to the Intensive Cares Unit.”, <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 35(1), 113–122.
		Marc L., Bermejillo I. et al. (2006), “Intensive care nurses’ beliefs and attitudes towards the effect of open visiting on patients, family and nurses.”, <i>Nursing in Critical Care</i> , 11(1), 33–41.	citato nella bibliografia di Whitton S., Pittiglio L. I. (2011), “Critical Care Open Visiting Hours.”, <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 34(4), 361–366.
		Johnstone M. (1994), “Children visiting members of their family receiving treatment in ICUs: a literature review.”, <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 10(4), 289–292.	citato nella bibliografia di “L’accoglienza del visitatore minore in terapia intensiva per adulti: un’indagine tra gli infermieri” - Caterina Barera, Denise Ghedin, Maria Benetton.
	“Pediatric intensive care”	Meert K. L., Clark J., & Eggly S. (2013), “Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit.”, <i>Pediatric Clinics of North America</i> , 60(3), 761–772.	
		Hanley J. B., Piazza J. (2012), “A Visit to the Intensive Cares Unit.”, <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 35(1), 113–122.	citato nella bibliografia di Meert K. L., Clark J., & Eggly S. (2013), “Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit.”, <i>Pediatric Clinics of North America</i> , 60(3), 761–772.
		Rozdilsky J. R. (2005), “Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.”, <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451–461.	citato da Meert K. L., Clark J., & Eggly S. (2013), “Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit.”, <i>Pediatric Clinics of North America</i> , 60(3), 761–772.

			Craft M. J., Craft J. L. (1989), "Perceived Changes in Siblings of Hospitalized Children: A Comparison of Sibling and Parents Reports", <i>Children's Health Care</i> , 18(1), 42-48.	citato da Rozdilsky J. R. (2005), "Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.", <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451-461.
			Ihlenfeld J. T. (2006), "Should We Allow Children to Visit Ill Parents in Intensive Care Units?", <i>Dimensions of Critical Care Nursing</i> , 25(6), 269-271.	articolo suggerito da Rozdilsky J. R. (2005), "Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.", <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451-461.
			Kleiber C., Montgomery L. A., & Craft-Rosenberg M. (1995), "Information Needs of the Siblings of Critically Ill Children", <i>Children's Health Care</i> , 24(1), 47-60.	articolo suggerito da Craft M. J., Craft J. L. (1989), "Perceived Changes in Siblings of Hospitalized Children: A Comparison of Sibling and Parents Reports", <i>Children's Health Care</i> , 18(1), 42-48.
			Craft MJ. (1993), "Siblings of hospitalized children: assessment and intervention.", <i>J Pediatr. Nurs</i> , 8(5), 289-97.	articolo suggerito da Craft M. J., Craft J. L. (1989), "Perceived Changes in Siblings of Hospitalized Children: A Comparison of Sibling and Parents Reports", <i>Children's Health Care</i> , 18(1), 42-48.
		"Sibling visit pediatric icu"	Frazier A., Frazier H., & Warren N. A. (2010), "A Discussion of Family-Centered Care Within the Pediatric Intensive Care Unit.", <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 33(1), 82-86.	
		"Sibling pediatric icu"	Meyer E. C. (1996), "Attitudes About Sibling Visitation in the Neonatal Intensive Care Unit.", <i>Archives of Pediatrics & Adolescent</i>	

			<i>Medicine</i> , 150(10), 1021.	
		“Sibling pediatric icu”	Andrade T. M. (1998), “Sibling Visitation: Research Implications for Pediatric and Neonatal Patients”, <i>Worldviews on Evidence-Based Nursing</i> , E5(1), 58–64.	
		“Sibling visit pediatric icu”	Wincek, J. M. (1991), “Promoting Family-centered Visitation Makes a Difference.”, <i>AACN Advanced Critical Care</i> , 2(2), 293–298.	
			Craft M. J., Cohen M. Z., & Titter M. (1993), “Experiences in children of critically ill parents”, <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 16(3), 64–71.	citato da Rozdilsky J. R. (2005), “Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.”, <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451–461.
			Carnevale F.A. (1999), “Striving to recapture our previous life: the experience of families with critically ill children”, <i>The Official Journal of the Canadian Association of Critical Care Nurses</i> , 10(1):16 – 22.	citato da Rozdilsky J. R. (2005), “Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.”, <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451–461.
			Craft M.J., Cohen M.Z., Titler M., et al. (1993), “Experience in children of critical ill parents: a time of emotional disruption and need for support.”, <i>Crit Care Nurs Q</i> ; 16(3):64 – 71.	citato da Rozdilsky J. R. (2005), “Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.”, <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451–461.
			Lewandowski L.A. (1992), “Needs of children during critical illness of a parent or sibling”, <i>Nurs Clin North Am</i> ;4(4):573 – 85.	citato da Rozdilsky J. R. (2005), “Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.”, <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451–461.

			Simpson T., Shaver J. (1990), "Cardiovascular responses to family visits in coronary care unit patients", <i>Heart Lung</i> , 19(4), 344-51.	citato da Rozdilsky J. R. (2005), "Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.", <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451-461.
			Solheim K., Spellacy C. (1988), "Sibling Visitation: Effects on Newborn Infection Rates", <i>Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing</i> , 17(1), 43-48.	citato da Rozdilsky J. R. (2005), "Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.", <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451-461.
			Clarke C, Harrison D. "The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice", <i>J Adv Nurs</i> . 2001;34(1):61-68.	citato da Rozdilsky J. R. (2005), "Enhancing Sibling Presence in Pediatric ICU.", <i>Critical Care Nursing Clinics of North America</i> , 17(4), 451-461.
			Page N. E., Boeing N. M. (1994), "Visitation in the Pediatric Intensive Care Unit: Controversy and Compromise.", <i>AACN Advanced Critical Care</i> , 5(3), 289-295.	suggerito da Hanley J.B., Piazza J. (2012), "A Visit to the Intensive Cares Unit.", <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 35(1), 113-122.
			Lee Proctor D. (1987), "Relationship between Visitation Policy in a Pediatric Intensive Unit and Parental Anxiety.", <i>Children's Health Care</i> , 16(1), 13-17.	suggerito da Hanley J. B., Piazza J. (2012), "A Visit to the Intensive Cares Unit", <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> , 35(1), 113-122.
8/03/2020	Pubmed	"Sibling visit pediatric icu"	Shuler S. N., Reich C. A. (1982), "Sibling Visitation in Pediatric Hospitals: Policies, Opinions, and Issues", <i>Children's Health Care</i> , 11(2), 54-60.	
12/01/2020			Giannini A. (2008), "Aprire le terapie	

			intensive?”, <i>Janus</i> 30:13-16.	
			Comitato Nazionale per la Bioetica (2013), <i>“Terapia intensiva “aperta” alle visite dei familiari”</i> .	
			Fondazione ABIO Italia (2008), <i>“Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale”</i> .	