



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

**I GENITORI E
L'ASSISTENZA NOTTURNA
AL BAMBINO OSPEDALIZZATO:
REVISIONE DELLA LETTERATURA**

Relatore: Dott. Celon Nicola

Laureanda: Bettini Giulia

ANNO ACCADEMICO 2014/2015

Corso di Laurea in Infermieristica sede di Monselice

INDICE

ABSTRACT	
INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1 – QUADRO GENERALE	3
1.1 Il bambino ospedalizzato	3
1.2 La famiglia ed il modello assistenziale del “Family Centred Care”	5
1.3 L’assistenza notturna del bambino ospedalizzato	8
CAPITOLO 2 – IMPIANTO DELLA RICERCA	11
2.1 Materiali e metodi	11
2.2 Risultati	16
2.2.1 Interventi del caregiver nell’assistenza notturna	16
2.2.2 Difficoltà del caregiver nell’assistenza notturna	16
2.2.2.1 Stanchezza/Sonno	17
2.2.2.2 Preoccupazione e paura	17
2.2.2.3 Scarsa capacità di prendersi cura di sé	17
2.2.2.4 Rapporti familiari	18
2.3 Discussione	18
CONCLUSIONE	25
BIBLIOGRAFIA	29

ABSTRACT

Introduzione. Il ricovero viene vissuto dal bambino come un momento particolarmente difficile in quanto, oltre a vedere la malattia come conseguenza dei suoi comportamenti, il ricovero viene percepito come una punizione. Al danno fisico si unisce un danno psichico determinato dall'ospedalizzazione, dalle cure, dal distacco da figure di riferimento quali la mamma ed il papà e dall'allontanamento dall'ambiente familiare. Vi è quindi la necessità di intervenire con una profilassi attiva il cui elemento determinante è la presenza della figura del genitore accanto al bambino ricoverato.

Scopo della ricerca. La revisione della letteratura aveva lo scopo di identificare quali interventi vengono svolti dal genitore/caregiver nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato e quali difficoltà si presentano.

Materiali e metodi. La ricerca di letteratura è stata condotta mediante la consultazione attraverso Internet di articoli presenti nella banca dati PubMed. La ricerca ha prodotto 29 risultati in totale e tra questi sono stati selezionati 13 articoli scientifici. Per completare la ricerca sono stati utilizzati testi di infermieristica pediatrica.

Risultati. Gli articoli selezionati sono stati suddivisi in due argomenti principali: gli interventi del caregiver nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato e le difficoltà del caregiver riscontrate nel dare assistenza. Quest'ultimo argomento identifica 4 aree: difficoltà nel gestire la stanchezza e il sonno (7 articoli su 13), paura nel lasciare il bambino da solo (4 articoli), scarsa capacità di prendersi cura di sé (4 articoli) e difficoltà nei rapporti familiari (4 articoli).

Conclusioni. La ricerca effettuata fa emergere come nel passare degli anni abbia avuto un ruolo sempre più importante la partecipazione del genitore/caregiver all'assistenza del bambino ospedalizzato. Le attività assistenziali affidate al genitore non consistono solamente nel prestare supporto psicologico al bambino, ma anche di svolgere attività semplici (fare il bagno, aiutare nei pasti, cambiare il panno) e più complesse (somministrazione dei farmaci, gestione delle medicazioni, controllo parametri vitali, registrazione assunzione e fuoriuscita di liquidi, uso di tecniche di rilassamento).

Le difficoltà del caregiver nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato riguardano la difficoltà nel gestire la stanchezza e il sonno, paura nel lasciare il bambino da solo,

scarsa capacità di prendersi cura di sé e difficoltà nel mantenere i rapporti familiari.

Per garantire al bambino ospedalizzato la migliore assistenza notturna possibile, è fondamentale il contributo e il coinvolgimento dell'intero sistema familiare, prestando però attenzione alle eventuali difficoltà che il genitore/caregiver può presentare. L'infermiere dovrebbe perciò possedere un bagaglio di capacità per potenziare quelle della famiglia nel fornire l'assistenza e metterla in grado di interfacciarsi con i diversi ambienti terapeutici.

INTRODUZIONE

Il bambino viene curato in ospedale quando l'assistenza e le cure di cui ha bisogno non possono essere fornite a domicilio. Tale evento viene però vissuto come un momento particolarmente difficile in quanto, oltre a vedere la malattia come conseguenza dei suoi comportamenti, il ricovero viene percepito come una punizione. Di conseguenza al danno fisico si unisce un danno psichico determinato dall'ospedalizzazione, dalle cure, dal distacco da figure di riferimento quali la mamma ed il papà e dall'allontanamento dall'ambiente familiare.

Per evitare o ridurre le conseguenze psicopatologiche dell'ospedalizzazione del bambino si interviene con una profilassi attiva, il cui elemento determinante è la presenza di una figura genitoriale accanto al piccolo ricoverato.

Negli ultimi anni è quindi cambiata la visione sul ruolo degli operatori nei servizi alla persona: da ottica che guardava ai professionisti come ai soli esperti che intervenivano sulla famiglia, si è passati a concepire i servizi alla persona come sistema che riconosce e valorizza le risorse personali dei genitori, facendo di questi ultimi il loro partner d'intervento.

Per poter garantire al bambino ospedalizzato il miglior livello assistenziale possibile, risulta di fondamentale importanza comprendere quali sono le difficoltà che il genitore incontra nell'accudire il proprio figlio ricoverato in tutti i momenti della giornata. Da qui la nascita di questo elaborato di tesi, che attraverso una revisione bibliografica, vuole approfondire come i genitori collaborano insieme all'infermiere all'assistenza del bambino ospedalizzato in un particolare momento della giornata: la notte. Si vuole definire quali sono le difficoltà che i genitori incontrano in questo momento e come l'infermiere può aiutarli in tutto ciò per garantire al bambino le migliori cure possibili. La scelta di analizzare questa fase della giornata è dovuta al fatto che la notte è spesso un momento difficile sia per il bambino che per il genitore: per il bambino perché l'esperienza di discontinuità che la malattia comporta viene amplificata, spesso ha paura del buio e non si trova a suo agio in un ambiente estraneo e diverso dalla propria camera; per il genitore perché lasciato solo con i propri pensieri e riflessioni, aumenta il livello di stress e ansia per la situazione.

La tesi si suddivide in tre parti. Nel primo capitolo viene presentato un quadro generale sulle necessità e i bisogni del bambino ospedalizzato, viene descritto il modello assistenziale del Family Centred Care e le principali caratteristiche dell'assistenza notturna. Nel secondo capitolo è esposta la metodologia utilizzata per la ricerca di letteratura, viene riportata una tabella riassuntiva con le stringhe utilizzate, i limiti imposti, il numero di articoli ottenuti e il titolo di quelli selezionati. Successivamente sono esposti e discussi i risultati ottenuti. Infine nelle conclusioni sono stati ripresi brevemente i risultati, mettendo in luce alcuni suggerimenti per la pratica quotidiana. Nonostante i risultati ottenuti siano da ritenersi soddisfacenti, la ricerca presenta alcuni limiti. Gli studi infatti che riguardano l'assistenza notturna al bambino ospedalizzato non sono molto numerosi e la maggior parte di questi si focalizza esclusivamente sulle difficoltà di riposare del genitore, senza approfondire le altre tematiche individuate.

CAPITOLO I – QUADRO GENERALE

1.1 Il bambino ospedalizzato

Il bambino, specialmente se piccolo, non ha la capacità di comprendere le cause e la concatenazione degli eventi che lo portano improvvisamente ad essere sottratto al suo ambiente familiare, separato dai suoi genitori, affidato all'attenzione di estranei che impongono limitazioni alla sua libertà e alle sue abitudini e lo sottopongono a manipolazioni e procedure invasive (Badon & Cesaro, 2006). Il bambino vive l'ospedalizzazione come una minaccia alla sua integrità, la causa della perdita di autonomia, della cognizione del tempo, essenziali per la sua crescita. Il ricovero viene vissuto come un momento particolarmente difficile in quanto recepisce le cure come una punizione che portano a scaturire in lui sentimenti quali odio, rabbia e aggressività nei confronti delle persone che lo accudiscono (Filippazzi, 2004). Il piccolo ricoverato sente il bisogno di avere accanto una figura di riferimento, che può essere il padre o la madre, su cui fare affidamento nei momenti di difficoltà; la mancanza di tutto ciò fa nascere in lui sentimenti di grande angoscia. Per questo il bambino viene riconosciuto come "bambino a rischio" in quanto impotente di fronte ad una situazione che non è in grado di comprendere, prevedere e controllare. I sentimenti che prova in questa fase sono abbandono, tradimento da parte dei genitori, figure che per lui sono un punto di riferimento (Filippazzi).

Per questi motivi, l'ospedalizzazione dei bambini è stata oggetto di analisi di diversi studiosi. Tra questi, Bowlby (1969) e Robertson (1973) hanno affrontato le problematiche dell'ospedalizzazione del bambino, trovandosi concordi su come affrontare la questione.

Fino a qualche decennio fa infatti, i bambini venivano curati esclusivamente dai professionisti sanitari, i quali erano considerati come gli unici esperti nella cura e nell'assistenza ospedaliera; i loro interventi erano esclusivamente relativi al controllo della malattia e alle cure da adottare (Paliadelis, Cruickshank, Wainohu, Winskill & Stevens, 2005). Non erano ammessi interventi di persone esterne all'ambiente sanitario; i reparti pediatrici avevano limiti estremamente rigidi nell'accettare le visite da parte dei genitori o familiari in quanto si ritenevano questi ultimi un ostacolo al buon fine della

malattia (Ricci, 2003).

Con il passare degli anni, in particolare verso la metà del 1900, tali atteggiamenti e considerazioni iniziarono a cambiare (Harrison, 2010; Paliadelis, Cruickshank, Wainohu, Winskill & Stevens, 2005).

Il primo fra tutti a segnare un cambiamento fu l'inglese John Bowlby, medico-psichiatra che studiò in particolar modo la salute mentale dei bambini e fu l'autore della "Teoria dell'attaccamento" (1969) che si concentra sugli effetti negativi dell'allontanamento dai propri cari sottolineando l'importanza del legame affettivo del bambino con i propri genitori. Grazie alle sue esperienze lavorative poté osservare come il distacco genitore-figlio comportasse notevole stress per il bambino e per la sua famiglia con conseguenze psicologiche ed emotive intense e negative. Verificò come nel genitore il crearsi stati d'animo quali ansia, paura sensi di colpa comportavano uno sconvolgimento emotivo che veniva poi trasmesso al bambino stesso (Holmes, 1994).

Il pediatra James Robertson, osservando l'ospedalizzazione del bambino, pubblicò nel 1973 "Il vostro bambino in ospedale", opera che scosse l'intero Regno Unito con le sue idee innovative. In particolare trattò i disturbi di comportamento che si creano in un bambino ricoverato in ospedale in seguito all'allontanamento dall'ambiente familiare e dal distacco con i genitori. Tutto questo si manifestava con aggressività accentuata, ansia, stress, tristezza e depressione. In questo modo anche Robertson evidenziò come la malattia ed il ricovero generino ansia nel bambino (Filippazzi, 2004).

L'importanza della presenza del genitore fu argomento mai trattato prima di allora anzi il professionista sanitario credeva che il bambino senza la presenza del genitore fosse più tranquillo e ubbidiente (Filippazzi 2004). L'apparente tranquillità del piccolo fu definita da Robertson (1973) solo un modo per nascondere l'inquietudine e la disperazione per l'abbandono da parte del genitore.

Altro gruppo di studiosi composto da medici e psicologi diede origine nel 1959 al Rapporto Platt. Con questo lavoro vennero dati dei suggerimenti su come migliorare e rafforzare il rapporto genitore-figlio. Gli interventi suggeriti dal Rapporto Platt sono: aumento dell'orario di visita abolendo addirittura i limiti di tempo, maggiore formazione verso il personale sanitario nello stabilire un corretto approccio con i genitori, partecipazione alle cure, possibilità per i genitori di stare accanto al figlio ricoverato durante la notte, realizzazione di spazi per i giochi, supporto e sostegno verso

la famiglia e maggiore informazioni. Realizzare tali interventi però in realtà non fu così semplice in quanto mentre alcuni erano di facile attuazione, come accesso illimitato dei genitori in reparto, partecipazione alle cure, creare ambienti adatti al gioco per bambini di ogni età, altri erano particolarmente impegnativi poiché comportavano modifiche sia sull'organizzazione del reparto sia sulla pianificazione di corsi di formazione per gli operatori sanitari (Filippazzi, 2004). Tutti questi studi attirarono l'attenzione dei professionisti del settore sanitario non solo del Regno Unito ma anche di molti altri Paesi Europei (Filippazzi).

Si arrivò quindi ad un cambiamento nella mentalità del professionista sanitario proseguendo verso un nuovo sistema organizzativo dove lo scopo è curare il bambino non solo dal punto di vista della malattia ma anche tenendo conto di eventuali complicanze psicologiche che ne derivavano dalla malattia, dalla separazione genitore-figlio e da stati emotivi sul ricovero. Venne dimostrato quindi l'effetto benefico della partecipazione all'assistenza sanitaria da parte dei genitori verso i loro figli portando ad un aumento di senso di sicurezza per il bambino ed un mantenimento del legame figlio-genitore (Shields, Young & McCann, 2008). Nel 1987, per favorire l'accesso ai genitori in ospedale e creare un ambiente adatto alle esigenze sia fisiche che psichiche del bambino e della famiglia, si tenne in Olanda il primo convegno sul tema bambino ospedalizzato (Filippazzi, 2004). Cominciava a diffondersi la definizione che dava l'OMS (1948), "La salute non è solo assenza di malattia ma è anche uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale"; il paziente non veniva più trattato come adulto o bambino, ma veniva considerato nella sua globalità ed unicità di persona (Ricci, 2003).

Questo nuovo modo di pensare influì quindi anche nella gestione dell'assistenza sanitaria al bambino ospedalizzato e di conseguenza fu riconosciuta l'importanza del ruolo del caregiver come attore attivo e determinante nel percorso della malattia del piccolo. Sulla base di queste considerazioni si è arrivati alla pratica dell'ospedalizzazione madre-bambino finalizzata a evitare l'abbattimento conseguente alla separazione, dannoso sia all'equilibrio psicologico del piccolo paziente, che alle sue capacità di lotta attiva contro la malattia (Badon & Cesaro, 2006).

1.2 La famiglia ed il modello assistenziale del *Family Centred Care*

La Family Centered Care è una modalità di pratica assistenziale che riconosce la centralità della famiglia nella vita del bambino con problemi di salute e l'inclusione del contributo e del coinvolgimento della famiglia nel piano assistenziale. Il concetto di base è che occorre prestare attenzione e cercare di soddisfare i bisogni non solo del bambino ma di tutta la famiglia impegnata accanto a lui nel processo di recupero della salute e dell'autonomia (Festini & Biagini). L'utente non viene considerato come un'entità a sé stante, ma come elemento all'interno di un sistema familiare sempre in evoluzione (Sasso, Gamberoni, Ferraresi, & Tibaldi, 2005).

Una recente definizione di Smith di Family Centered Care (Glasper & Richardson, 2006) è *“The professional support of the child and family through a process of involvement, participation and partnership underpinned by empowerment and negotiation”*.

L'assistenza centrata sulla famiglia consiste quindi nell'offrire alla famiglia la possibilità di prendersi cura del bambino ospedalizzato sotto la supervisione dell'infermiere attraverso un processo di coinvolgimento, partecipazione e collaborazione; un approccio alla cura che promuove e valorizza l'attenzione alla famiglia in quanto elemento attivo e propositivo nella cura del proprio bambino, in grado di straordinaria abilità qualora resa adeguatamente competente, e perciò alleato prezioso ed insostituibile per il personale sanitario. L'obiettivo è mantenere e rinforzare i ruoli all'interno della famiglia e i legami tra di essa e il bambino ricoverato, per promuovere la normalità del funzionamento familiare (Festini & Biagini).

L'assistenza centrata sulla famiglia richiede che l'infermiere posseda ed usi conoscenze professionali e abilità per supportare la partecipazione del bambino e della famiglia nell'ambiente ospedaliero e nella comunità. L'assistenza centrata sulla famiglia non deve essere la stessa per ogni famiglia ma deve essere adattata alle caratteristiche di ciascuna famiglia e può cambiare anche per la stessa famiglia durante il percorso terapeutico del bambino.

Nello schema di continuità nella pratica dell'assistenza pediatrica le famiglie devono potersi muovere in qualsiasi direzione, in qualsiasi momento, in funzione delle proprie necessità specifiche.

Nel far ciò sono indispensabili le capacità del personale medico ed infermieristico nel comunicare ed informare il genitore in maniera aperta, semplice, corretta e onesta sulla

situazione sanitaria del bambino ed eventuali suoi bisogni.

La mancanza di informazioni può far scaturire nei genitori stati d'animo negativi come stress, ansia ed angoscia, i quali possono a volte essere mascherati dalla paura o lasciati sfogare in scariche di aggressività.

Gli operatori sanitari devono quindi far in modo di trovare tutto il tempo necessario per spiegare, ed in alcuni casi anche rispiegare, la situazione cercando di acquisire la fiducia da parte dei curanti.

I genitori hanno il diritto ed il dovere di accudire il proprio bambino anche in ospedale.

Rendere i genitori partecipi all'assistenza significa ridare il bambino alla famiglia, consentendo anche alla famiglia stessa di aver accesso illimitato alle visite.

Tutto questo contribuisce a conquistare la fiducia e collaborazione da parte dei genitori.

I compiti nei quali un genitore è coinvolto sono: fargli il bagno, aiutarlo al momento dei pasti, accompagnarlo in bagno, dare loro sostegno emotivo, cambiargli il pannolino, tenerlo occupato con giochi, storie e video, e in alcuni casi quando vengono istruiti correttamente anche a somministrare farmaci, cambiare le medicazioni, controllare parametri vitali come ad esempio la temperatura e registrare l'assunzione e la fuoriuscita di liquidi.

I principi fondamentali sui quali si fonda FCC sono:

- la famiglia è la costante della vita del bambino, le strutture ed il personale sanitario sono solo delle presenze transitorie;
- le strutture sanitarie promuovono la collaborazione tra famiglia e personale sanitario ad ogni livello dell'assistenza ospedaliera, territoriale e domiciliare: nelle cure del singolo bambino come nella formazione delle scelte di politica sanitaria;
- deve esserci sempre un reale scambio bidimensionale di informazioni tra famiglia e personale sanitario senza distorsioni e omissioni, ad ogni momento;
- gli operatori si impegnano nel riconoscimento e nel rispetto dei punti di forza e delle caratteristiche specifiche di ciascuna famiglia (aspetti culturali, etnici, economici);
- gli operatori si impegnano a saper riconoscere le strategie di coping di ciascuna singola famiglia, valorizzarle, supportarle e includerle nella pianificazione assistenziale;

- il supporto tra famiglie viene incoraggiato;
- le strutture e gli operatori garantiscono la maggior flessibilità ed accessibilità possibile nell'erogazione dei servizi in particolar modo per le famiglie di bambini che necessitano di cure specialistiche e croniche;
- nelle attività assistenziali vengono sempre tenute presenti le emozioni, le preoccupazioni e le aspirazioni della famiglia.

Diverse sono le modalità in cui la Family Centered Care può esplicarsi (Festini & Biagini):

1. Assistenza gestita dall'infermiere senza coinvolgimento della famiglia.
Situazioni in cui la famiglia non può o non è disposta a essere coinvolta. E' comunque un'assistenza centrata sulla famiglia perché l'infermiere fornisce assistenza di tipo familiare anche in assenza della famiglia.
2. Assistenza gestita dall'infermiere con coinvolgimento della famiglia.
La famiglia è coinvolta nell'assistenza di base, come l'alimentazione, l'igiene e/o il supporto emozionale. L'infermiere guida l'assistenza.
3. Assistenza gestita dall'infermiere con partecipazione della famiglia.
Si stabilisce un buon rapporto di collaborazione e la famiglia partecipa a certi aspetti dell'assistenza che vengono concordati. L'infermiere ha la supervisione dell'assistenza e se necessario insegna alcuni aspetti dell'assistenza alla famiglia.
4. Stato di parità, condivisione dell'assistenza da parte della famiglia.
Il ruolo dell'infermiere cambia, e diviene di supporto, mentre il ruolo della famiglia viene potenziato nel fornire l'assistenza primaria; il rapporto con l'infermiere diviene paritetico.
5. Assistenza guidata dai genitori, infermiere come consulente.
La famiglia è ormai esperta in tutti gli aspetti dell'assistenza. C'è un rapporto reciproco di rispetto con l'infermiere, al quale ci si rivolge di tanto in tanto per una consulenza.

1.3 L'assistenza notturna al bambino ospedalizzato

La figura professionale dell'infermiere ha un ruolo essenziale nella gestione dell'assistenza, la quale molto spesso deve essere continuativa in tutte le ore del giorno e della notte. La presenza del professionista sanitario durante la notte è fondamentale

per garantire la continuità delle cure, per ridurre il rischio di complicanze e favorire la guarigione (Galli, Ermolli, Lepore, Minerdi, Viaretti & Dalponte, 2013; Cordova, Phibbs, Schmitt & Stone 2014).

L'assistenza notturna è erogata quasi completamente dal personale infermieristico in quanto, molto spesso, il personale di supporto non è presente durante la notte (Silva, Moreica, Leite & Erdmann, 2013). La complessità del turno di notte è data dall'aumento di alcuni rischi clinici e dall'esigenza di assicurare un elevato livello qualitativo di assistenza con risorse professionali limitate (Cordova, Phibbs & Stone, 2013).

Le attività assistenziali notturne cambiano a seconda del tipo di reparti e dipendono dalle situazioni cliniche dei pazienti e dalle richieste dell'organizzazione.

In genere le attività svolte durante la notte si suddividono in attività pianificate e non pianificate. Le attività pianificate riguardano le cure di base (igiene, mobilitazione, facilitare il riposo ed il confort) e le cure tecniche (gestione dei presidi, prelievi ematici, valutazione entrate ed uscite, parametri vitali, preparazione e somministrazione della terapia); giri di sorveglianza; gestione del reparto che consiste in pulizia, controllo e riordino carrelli, preparazione del materiale, consegne e documentazione (Galli, Ermolli, Lepore, Minerdi, Viaretti & Dalponte, 2013; Cordova, Phibbs & Stone, 2013).

Le attività non pianificate invece si suddividono in cure di base (cambio pannolini, accompagnamento al bagno, rispondere ai campanelli, ascoltare e dare eventuali informazioni) e cure tecniche come gestione del dolore, nausea, vomito, gestione dei presidi, controllo dei parametri vitali, somministrazione della terapia al bisogno, controllo delle medicazioni; sorveglianza dei pazienti critici (Galli, Ermolli, Lepore, Minerdi, Viaretti, Dalponte, 2013; Cordova, Phibbs & Stone, 2013).

Le attività notturne in un reparto pediatrico si diversificano da quelle degli altri reparti per la necessità di garantire il modello assistenziale del Family Centered Care anche durante la notte.

L'assistenza infermieristica pediatrica ha come scopo osservare e valutare la condizione del piccolo riguardo al suo stato di salute o malattia, alle sue forze o debolezze e ai suoi meccanismi di reazione e di intervenire per favorire il conseguimento, il mantenimento ed il miglioramento della salute ed allo stesso tempo coinvolgere i genitori nella partecipazione alle cure e ai trattamenti (Christian, 2013).

La notte è un momento particolare soprattutto dal punto di vista psicologico: per il

bambino che spesso ha paura del buio o non si trova a suo agio in quanto non è nella sua cameretta; per il genitore perché la notte aumenta il livello di stress e preoccupazione (Stremmler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; Stremmler, Dhukai, Pullenayegum, Weston, Wong & Parshuram, 2014; Kanizsa & Dosso, 2006).

In un reparto pediatrico l'affiancamento e l'aiuto all'infermiere dato dal caregiver è di estrema importanza; questo anche in seguito alla ridotta presenza di personale sanitario e delle eventuali situazioni critiche possibili. Affinché si verifichi questo e si rafforzi il rapporto di fiducia tra infermiere-genitore sono essenziali la comunicazione e l'informazione (Law, Chang & Morrissey, 2006).

L'operatore sanitario deve prestare attenzione alle particolari necessità del bambino che sono diverse da quelle di un adulto, deve verificare che l'ambiente che ospita il piccolo sia adeguato a conciliare il sonno, che non vi siano rumori notturni che lo disturbano, che l'ambiente abbia una temperatura corretta (Linder & Christian, 2011).

Il professionista sanitario deve riuscire a far conciliare nell'ambiente ospedaliero le esigenze dell'organizzazione con i bisogni del bambino e del suo caregiver.

L'infermiere oltre ad assicurare la massima assistenza relativa alle cure ospedaliere, deve cercare di garantire lo stato di benessere psicofisico sia del bambino che della sua famiglia (Aarthun & Akerjordet, 2014; Foster, Whitthead, Maybee & Cullens, 2013).

CAPITOLO 2 – IMPIANTO DELLA RICERCA

2.1 Materiali e metodi

La ricerca bibliografica è stata riferita al ruolo del genitore nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato e alle eventuali difficoltà riscontrate.

L'analisi è stata effettuata nella banca dati PubMed, con parole chiave libere e termini MeSH, legate dall'operatore booleano "AND", nel periodo Giugno e Luglio 2015. I risultati della ricerca sono riassunti nella Tabella 1.

Parole chiave	Limiti	Risultati	Risultati selezionati	Titoli articoli selezionati
"Night care"	- 10 years - Humans	295	4	- Night and Day in the VA: Associations between Night Shift Staffing, Nurse Workforce Characteristics, and Length of Stay - Perceptions and observations of off-shift nursing - Reflection in night nursing: a phenomenographic study of municipal night duty registered nurses' conceptions of reflection - Nurses' assessments and patients' perceptions: development of the night nursing care instrument
"Night care" AND "Night shift"	- 5 years - Humans - Nursing	13	1	- L'intensità dell'assistenza durante la notte

	Journals			tra attività pianificate e non pianificate: studio descrittivo
“Night care” [MeSH]	- 5 years - Humans - Nursing Journals	64	1	- Nursing work at night in palliative oncology care
“Pediatric” AND “Night” AND “Care”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	16	1	- Characteristics of the Nighttime Hospital Bedside Care Environment (Sound, Light, and Temperature) for Children with cancer
“Night care” AND “Pediatric”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	3	1	- Mother's understanding of care produced by health team in a pediatric hospital
“Night care” AND “Hospitalized child”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	1	0	/
“Night care” [MeSH] AND “Pediatric”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	2	0	/
“Night care” [MeSH] AND “Child”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	5	0	/
“Pediatric nursing” [MeSH] AND “Night”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	6	0	/
“Parent” AND “Night”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	16	2	- Patient and Parent Sleep In a Children's Hospital - A mixed-method examination of maternal and paternal nocturnal caregiving

“Night care” AND Parent*	- 10 years - Humans - Nursing Journals	1	0	/
“Pediatric care” AND Parent*	- 10 years - Humans - Nursing Journals	11	0	/
“Pediatric care” AND Caregiver*	- 10 years - Humans - Nursing Journals	5	1	- Development of a Respite Care Program Caregivers of Pediatric Oncology Patients and Their Siblings
“Hospitalized child” AND Parent*	- 10 years - Humans - Nursing Journals	181	9	- Factors influencing sleep for parents of critically ill - Parental anxiety and stress during children's hospitalization -Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. - The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting - Sleep deprivation is an additional stress for parents staying in hospital

				- Practices and provisions for parents sleeping overnight with a hospitalized child - Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward - Sleep, sleepiness, and fatigue outcomes for parents of critically ill children - The needs of parents of hospitalized children in Australia
“Hospitalized child” AND Caregiver*	- 10 years - Humans - Nursing Journals	28	2	- Parent’s experiences participation in the care of hospitalised children - Factors that affect inpatients' quality of sleep
“Pediatric nursing” [MeSH] AND “Care” AND Parent*	- 5 years - Humans - Nursing Journals	134	5	- Caring for newborns in the presence of their parents the experience of nurses in the neonatal intensive care unit - Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science - Implementing family-centred care an exploration of the beliefs and practices of paediatric nurses

				- Quality of pediatric nursing care concept analysis - The essence of pediatric nursing-- translating evidence to improve pediatric nursing care for children, their parents and families
“Pediatric nursing” [MeSH] AND “Care” AND Caregiver*	- 10 years - Humans - Nursing Journals	69	0	/
“Parent” AND “Participation” AND “Care”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	74	1	- Parental participation and mismanagement a qualitative study of child care in Iran
“Parent participation”	- 10 years - Humans - Nursing Journals	12	1	- Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review

Tabella 1: Stringhe di ricerca e articoli selezionati

Combinando i risultati delle stringhe di ricerca, si sono ottenuti in totale di 29 articoli. Dei 29 articoli selezionati, sono stati acquisiti i full-text per 24 di essi. Per 5 fonti il testo integrale non è stato reperito, nemmeno a pagamento, attraverso il servizio di acquisizione della Biblioteca Pinali. Dopo lettura integrale, dai 24 articoli sono state ulteriormente escluse 11 fonti giudicate marginalmente pertinenti al tema specifico. La revisione della letteratura si è basata quindi su 13 articoli.

I criteri di selezione sono stati:

- pertinenza al tema di studio: ruolo del genitore/caregiver e difficoltà nell’assistenza notturna al bambino ospedalizzato;

- tipologia di studio: priorità a studi descrittivi e qualitativi;
- tipo di rivista: sono state privilegiate riviste di infermieristica ad ampia diffusione.

Per completare la ricerca, sono stati utilizzati testi di infermieristica pediatrica, al fine di ottenere un quadro completo del fenomeno da analizzare.

2.2 Risultati

Lo scopo della ricerca era quello di trovare quali interventi vengono svolti dal genitore/caregiver nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato e quali difficoltà si presentano. Per questo motivo i risultati sono stati divisi in due argomenti principali:

- interventi del caregiver nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato;
- difficoltà del caregiver nell'assistenza del bambino ospedalizzato.

2.2.1 Interventi del caregiver nell'assistenza notturna

Da tale ricerca 3 articoli su 13 trattano degli interventi svolti dal caregiver nell'assistenza notturna del piccolo ospedalizzato.

In particolare gli interventi descritti riguardano: fare la doccia al bambino, accompagnarlo in bagno, cambiargli il pannolino; nel caso in cui vengano istruiti, anche somministrare farmaci, cambiare le medicazioni, controllare i parametri vitali, registrare le entrate e le uscite (McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013). Viene insegnato ai genitori anche come badare al piccolo che non abbia sete e non si disidrati, come controllare e ridurre il dolore nel bambino (Flippazzi, 2004); alcuni genitori partecipano a manovre invasive come il posizionamento di catetere vescicale o catetere venoso periferico, in modo da sostenere il piccolo dal punto di vista psicologico (Law, Chang & Morrissey, 2006).

2.2.2 Difficoltà del caregiver nell'assistenza notturna

Secondo gli studi selezionati, le difficoltà del caregiver nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato riguardano: difficoltà nel gestire la stanchezza e il sonno, paura nel lasciare il bambino da solo, scarsa capacità di prendersi cura di sé e difficoltà nei rapporti familiari.

2.2.2.1 Stanchezza/Sonno

Il sonno e la stanchezza nel genitore durante l'assistenza notturna al bambino ricoverato è la principale difficoltà emersa dalla revisione bibliografica effettuata (7 articoli su 13). Tale situazione è dovuta non solo ai pensieri negativi riguardanti la malattia del bambino ospedalizzato ma anche per la preoccupazione nei confronti del resto della famiglia (Stremmler, Dhukai, Pullenayegum, Weston, Wong & Parshuram, 2014; Stremmler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; McCann, 2008; McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013; Meltzer, Davis & Mindell, 2012). Altri fattori che determinano difficoltà a riposare sono: eventuali problemi finanziari, cambiamenti delle normali abitudini, stimoli esterni che influiscono nel riposo negativamente (luci, rumore e temperatura) e mancanza di attrezzature adatte per il riposo (McCann, 2008; McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013; Meltzer, Davis & Mindell, 2012; Law, Chang & Morrissey, 2006; Stremmler, Wong & Parshuram, 2008).

2.2.2.2 Preoccupazione e paura

Altra difficoltà emersa in questa ricerca è la preoccupazione e paura nel lasciare il proprio bambino ospedalizzato da solo anche per un breve periodo di tempo.

Riguardo a tale argomento sono stati trovati 4 articoli.

Emerge che alcuni genitori chiedono aspettativa al datore di lavoro per non abbandonare il bambino in ospedale e rinunciano spesso anche ad attività che potrebbero dargli un momento di relax (McCann, 2008; Law, Chang & Morrissey, 2006; Stremmler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013).

2.2.2.3 Scarsa capacità di prendersi cura di sé

Per quanto riguarda la scarsa capacità di prendersi cura di sé sono stati individuati 4 articoli. E' emerso infatti che il genitore modifica la propria routine quotidiana in funzione dell'ospedalizzazione del piccolo saltando addirittura i pasti e ponendo l'igiene personale in secondo piano (Stremmler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; Stremmler, Wong & Parshuram, 2008; McCann, 2008; Law, Chang & Morrissey, 2006).

2.2.2.4 Rapporti familiari

L'ospedalizzazione del bambino è un'esperienza altamente stressante, non solo per il bambino ma anche per i genitori. 4 articoli su 13 hanno evidenziato che i genitori che

prestano assistenza notturna al piccolo ricoverato spesso vivono delle difficoltà all'interno del nucleo familiare, creando tensioni nella coppia. Tutto ciò determina cambiamenti nella vita quotidiana della famiglia portando modifiche anche nei ruoli dei genitori (McCann, 2008; Lam, Chang & Morrissey, 2006; Aein, Alhani, Mohammadi & Kazemneiad, 2009; Ricci, 2003). Questi studi concordano nell'affermare l'estrema importanza della qualità delle relazioni familiari precedenti e delle reazioni della famiglia nell'equilibrio del bambino malato.

2.3 Discussione

La revisione bibliografica effettuata fa emergere come nel passare degli anni abbia avuto un ruolo sempre più importante la partecipazione del genitore/caregiver all'assistenza del bambino ospedalizzato. Il genitore vuole essere coinvolto sempre più spesso nelle cure del proprio piccolo, soprattutto durante la notte, momento in cui le solitudini e le paure prendono forma (Gomes, Caetano & Jorge, 2010; Wray, Lee Dearmun & Franck, 2011; McCann, 2008; Meltzer, Davis & Mindell, 2012; Aein, Alhani, Mohammadi & Kazemneiad, 2009; Lam, Chang & Morrissey, 2006). La notte rappresenta infatti un momento di riflessione, in quanto si è più soli e si può riflettere senza essere disturbati; durante la notte si elaborano tutte le cose fatte durante il giorno, i sentimenti e le emozioni provate, le vittorie e le sconfitte ricevute. Inserire la famiglia nell'assistenza al bambino significa restituire il bambino alla famiglia e la famiglia al bambino (Filippazzi, 2004). Con ciò il genitore si sente pienamente partecipe alle cure del proprio figlio.

I compiti affidati al genitore, individuati in questa ricerca, non consistono solamente nel prestare supporto psicologico al bambino (coccolarlo, sostenerlo, farlo addormentare e consolarlo), ma svolgere anche interventi come fargli la doccia, accompagnarlo in bagno, cambiargli il pannolino e in alcuni casi, quando istruiti correttamente e con la supervisione del professionista, somministrare farmaci, cambiare le medicazioni se necessario, controllare i vari parametri vitali e registrare le entrate e le uscite (McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013). Viene inoltre insegnato al genitore come badare al piccolo che non abbia sete e che non si disidrati, come controllare e ridurre il dolore nel bambino, ad esempio attraverso la tecnica di rilassamento dove si invita quest'ultimo a rilassare il corpo partendo dal collo fino alle gambe, oppure attraverso la tecnica di

distrazione dove si invita il bambino a fare dei respiri profondi per allontanare ansia e paura, oppure anche attraverso la tecnica di visualizzazione dove si dice al piccolo di immaginare di essere in un posto che gli mette tranquillità, si insegna anche al genitore a praticare massaggi per far in modo che il bambino si rilassi e riposi bene (Filippazzi, 2004). In alcuni casi, viene anche concesso al genitore a partecipare ad interventi invasivi, ad esempio posizionamento di catetere venoso periferico, in modo da dare supporto psicologico al bambino (Law, Chang & Morrissey, 2006).

Tutto ciò sottolinea l'importanza di coinvolgere sempre più il genitore nelle attività assistenziali del bambino ricoverato.

Diversi autori (Stremmler, Wong & Parshuram, 2008; McCan, 2008; McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013; Meltzer, Davis & Mindell, 2012) concordano nell'affermare che il coinvolgimento del genitore nell'assistenza al bambino ospedalizzato non è privo di difficoltà. Molto spesso si osservano ansia, elevato livello di stress e depressione. Le famiglie quindi non devono essere viste solo come un valido aiuto nell'assistenza al bambino, ma anche come possibile vittima degli effetti della malattia. Autori come McLoone, Wakefield, Yoong e Cohn (2013) hanno evidenziato come tali condizioni psichiche ed emotive che vengono a crearsi nel genitore, non solo influiscono sul proprio stato, ma vengono trasmesse pure al bambino.

Secondo la revisione della letteratura effettuata, le difficoltà del caregiver nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato riguardano: difficoltà nel gestire la stanchezza e il sonno, paura nel lasciare il bambino da solo, scarsa capacità di prendersi cura di sé e difficoltà nei rapporti familiari.

La ricerca ha sottolineato che la difficoltà più riscontrata nei reparti pediatrici durante l'assistenza notturna al bambino da parte del genitore è l'alterazione del sonno, problema rilevato attraverso l'utilizzo di scale come la scala VSH II (*Verran and Snyder-Halpern Sleep Scale*). Questo strumento valuta la frammentazione del sonno, la lunghezza, la latenza, la profondità, il sonno disturbato, il tempo necessario per addormentarsi e la stima del sonno diurno. Come risultato è emerso che un genitore ha una durata del sonno inferiore, una latenza del sonno, ossia tempo per addormentarsi, più lunga, risvegli notturni più frequenti e una media di sonno di massimo 4,6 ore per notte (McCann, 2008).

Numerosi autori come Stremmler, Dhukai, Wong e Parshuram (2011), Stremmler, Dhukai,

Pullenayegum, Weston, Wong e Parshuram (2014), McCann (2008) e Johansson, Oléni e Fridlund (2005) hanno sottolineato l'importanza di un adeguato riposo per il genitore. In media ogni persona ha bisogno di 8 ore di sonno per notte; il corpo necessita quindi di dormire per riposare, recuperare e realizzare diverse funzioni metaboliche e rigenerative. Tali funzioni assicurano che il corpo resti in salute e si rigeneri. L'interruzione del sonno nella popolazione comporta fattori negativi tra cui ansia, dolore, stanchezza, difficoltà di concentrazione, di cognizione, alterazione del comportamento, della memoria e dell'umore. Ma non solo, se ci sono alterazioni del sonno, le funzioni rigeneranti che proteggono il nostro corpo non saranno mantenute, aumentando così il rischio di contrarre malattie. Oltre a ridurre la risposta immunitaria ed influenzare negativamente la salute, la mancanza di sonno può aumentare il rischio di obesità. La maggior parte delle persone credono che per mantenersi in forma sia sufficiente mangiare sano e fare esercizio in modo regolare, ma in realtà è molto importante anche dormire bene. L'alterazione del sonno può portare al rischio di ictus, infarti, diabete ed ipertensione (McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013; Meltzer, Davis & Mindell, 2006; Insana, Garfield & Montgomery-Downs, 2014; da Costa & Ceolim, 2013).

Tale difficoltà è dovuta a vari fattori, prima di tutto il pensiero della diagnosi del figlio (Stremmler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013). E' doloroso per un genitore accettare che il proprio bambino stia soffrendo per una malattia o per un incidente e ammettere di non poter cancellare questa sofferenza. E' altrettanto determinante il senso di colpa per non essere in grado di proteggerlo.

Il genitore tiene particolarmente ad essere informato e coinvolto nell'assistenza del suo bambino e il non ricevere le corrette informazioni da parte del personale sanitario accentua la sua situazione di preoccupazione e i suoi pensieri negativi. La comunicazione, come in altre situazioni, ha un ruolo di primaria importanza: serve a creare e rafforzare il rapporto di fiducia professionista-genitore, non va considerata come un semplice scambio di informazioni ma come qualcosa di più profondo che rende più trasparente la comprensione tra le parti (Aarthun & Akerjordet, 2014; Lam, Chang & Morrissey, 2006; Stremmler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011).

Autori come Stremmler, Dhukai, Wong e Parshuram (2011), McCann (2008), McLoone, Wkefield, Yoong e Cohn (2013) hanno riportato che vi sono altri fattori che

interferiscono con il sonno come ad esempio eventuali problemi finanziari dovuti all'allontanamento dal posto di lavoro e costi che il caregiver deve assumersi per prestare la corretta assistenza notturna come ad esempio l'alloggio, procurarsi il cibo e i costi per gli spostamenti.

Molti articoli hanno invece evidenziato come le difficoltà a riposare siano collegate alla mancanza di adeguati presidi (mancanza di un letto o di una branda adeguata). MacCann (2008) definisce l'ospedale come un ambiente che non favorisce il sonno, le strutture non sono adeguatamente preparate per dare il confort necessario nell'ospitare il caregiver. Altra problematica che incide sul riposo è la presenza di luci troppo forti, temperature degli ambienti o troppo fredde o troppo calde, rumori troppo fastidiosi o comunque che interferiscono con il loro riposo come ad esempio lo sbattere delle porte, il parlare degli infermieri, il piangere di altri bambini, il telefono che squilla, il suono del campanello, il rumore degli zoccoli del personale sanitario (Melter, Davis & Mindell, 2012; McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013; McCann, 2008; Stremler, Wong & Parshuram, 2008; Stremler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; Stremler, Dhukai, Pullenayegum, Weston, Wong & Parshuram, 2014; Lam, Chang & Morrissey, 2006). La stanchezza e la sonnolenza sono difficoltà che incidono gravemente sull'assistenza notturna al piccolo ricoverato mettendo sempre più in difficoltà il proprio benessere e la propria qualità di vita.

Altra difficoltà emersa in questa ricerca è la preoccupazione e paura nel lasciare il proprio bambino ospedalizzato da solo. Sentimenti di ansia, angoscia, tristezza ed impotenza sono sottolineati dall'incapacità dei genitori ad abbandonare il proprio piccolo da solo anche per un breve periodo di tempo. Alcuni genitori chiedono aspettativa a lavoro per non abbandonare il bambino in ospedale. Come riportato da Lam, Chang e Morrissey (2006), alcuni caregiver rinunciano ad andare in bagno per paura che accada qualcosa al loro piccolo mentre loro non ci sono. Di conseguenza il genitore per timore di lasciare da solo il proprio figlio rinuncia spesso ad attività che potrebbero dargli un momento di relax come per esempio bere un caffè o uscire fuori un momento per respirare un po' d'aria fresca. (Lam, Chang & Morrissey, 2006; McCann, 2008, Stremler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013). Tale situazione non fa altro che appesantire ulteriormente lo stato di stress nel genitore.

Altra problematica emersa in questa ricerca bibliografica è la scarsa capacità da parte del genitore di prendersi cura di sé stesso. Il genitore modifica la propria routine quotidiana in funzione dell'ospedalizzazione del piccolo. Alcuni autori tengono a precisare come il genitore arrivi a compromettere anche l'alimentazione, non riuscendo più a mangiare regolarmente, addirittura a volte saltando completamente il pasto o sostituendolo con un semplice caffè, ma non solo anche l'igiene personale viene a mancare. (Stremmler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; McCann, 2008; Stremmler, Wong & Parshuram, 2008; Law, Chang & Morrissey, 2006). Alterando il proprio benessere fisico e non rispondendo alle necessità del proprio corpo i genitori vanno incontro a stati di vero e proprio esaurimento, sia fisico che psichico. Il genitore è disponibile a dare tutto sé stesso per il bene di suo figlio, ma non pensa alle conseguenze fisiche a cui potrebbe andare in contro e questo è un problema di notevole importanza nell'assistenza che deve prestare (Aein, Alhani, Mohammadi & Kazemneiad, 2009; Stremmler, Dhukai, Pullenayegum, Weston, Wong & Parshuram, 2014; Meltzer, Davis & Mindell, 2012).

Ultimo punto emerso dalla revisione, è la difficoltà del caregiver nel mantenere e gestire i rapporti all'interno del nucleo familiare. Autori come Aain, Alhani, Mohammadi e Kazemneiad (2009), McCann (2008), Lam, Chang e Morrissey (2006) e Ricci (2003) si sono soffermati sul fatto che spesso la situazione sanitaria del bambino necessita della presenza del genitore durante la notte per periodi molto prolungati. Passare molte notti consecutive insieme al piccolo ricoverato senza mai tornare a casa comporta dei cambiamenti nei rapporti all'interno del nucleo familiare, creando così tensioni e nervosismi che portano ad alterare anche il rapporto di coppia: la coppia marito-moglie generalmente scompare per identificarsi nella coppia padre-madre terapeuti. Le preoccupazioni non si limitano solo al figlio malato ma anche all'intera famiglia portando così una sensazione di paura per aver abbandonato il resto della famiglia e senso di colpa per non dare la stessa attenzione agli altri figli (Stremmler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; McCann, 2008).

Nonostante quindi la volontà del genitore a partecipare attivamente all'assistenza notturna del proprio bambino, non bisogna sottovalutare le difficoltà che il genitore/caregiver può incontrare. Tali problematiche lo possono infatti rendere incapace di prendere le decisioni adeguate, e di conseguenza gli fanno perdere quella lucidità necessaria per accudire il proprio figlio in maniera corretta (Aarthun &

Akerjordet, 2014).

CONCLUSIONI

L'obiettivo di questa revisione era quello di indagare, attraverso la letteratura, quali interventi vengono svolti dal genitore/caregiver nell'assistenza notturna al bambino ospedalizzato e quali difficoltà si possono presentare.

Dall'analisi effettuata è emerso come è cambiato il ruolo ed il rapporto tra caregiver e professionista sanitario nel corso degli anni. Inizialmente l'operatore sanitario veniva visto come l'unico esperto nella cura e nell'assistenza del bambino e la figura del genitore era considerata spesso come un ostacolo all'assistenza. Il genitore veniva escluso da qualsiasi attività e poco coinvolto ed informato sullo stato di salute del piccolo che era considerato quasi come un oggetto, in sostanza veniva prestata più attenzione alla sua situazione patologica che al suo stato psichico. Con il passare degli anni invece, viste le conseguenze psicologiche ed emotive che l'ospedalizzazione comportava, si è giunti a considerare il genitore come parte integrante del bambino stesso, senza di esso il piccolo non avrebbe acquisito quei benefici che la presenza del genitore nell'assistenza potevano dare.

Il modello assistenziale del Family Centered Care diventa fondamentale per garantire un'adequata assistenza al bambino ospedalizzato. Viene riconosciuta la centralità della famiglia nella vita del bambino con problemi di salute e la necessità del coinvolgimento della famiglia nel piano assistenziale.

Tutti gli articoli selezionati sottolineano come il genitore sia interessato alla situazione patologica e alle cure prestate al proprio figlio, tanto da voler prendere parte attiva nel processo di cura, svolgendo la funzione non solo di sostegno emotivo ma anche di collaboratore attivo con l'operatore sanitario.

Nonostante l'impegno e la volontà nel prestare cure al proprio piccolo, la ricerca ha però sottolineato come tutto questo può far scaturire nel genitore difficoltà sia di carattere fisico, che psicologico. Possono sorgere problemi come insonnia, alterazione della cura di sé, paura di lasciare solo il proprio bambino e alterazione dei rapporti familiari.

A questo punto è l'infermiere che in collaborazione con l'intera équipe sanitaria deve

intervenire prestando attenzione non solamente alle cure del bambino ma anche alla situazione che viene a crearsi nel genitore. La letteratura analizzata dà infatti alcuni suggerimenti affinché gli operatori sanitari possano dare una risposta attiva alle problematiche individuate.

Per quanto riguarda l'alterazione del sonno, possibili interventi che possono aiutare il genitore a riposare adeguatamente, riguardano la logistica dell'ambiente come ad esempio garantire la presenza di poltrone adatte con cuscini, lenzuola e coperte a disposizione, presenza di luce soffuse, presenza di stanze con massimo due pazienti, per non sentire i rumori mettere a disposizione dei genitori tappi e dare la possibilità di tenere socchiuse le porte delle stanze di degenza. Oltre a questo l'infermiere può invitare il caregiver ad evitare tè/caffè prima di dormire e magari sostituirli con tisane/camomille, far evitare l'uso di farmaci per facilitare il sonno e insegnare delle tecniche di rilassamento (Stremeler, Dhukai, Pullenayegum, Weston, Wong & Parshuram, 2014; Stremeler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; Stremeler, Wong & Parshuram, 2008; McCann 2008; McLoone, Wakefield, Yoong & Cohn, 2013; Meltzer, Davis & Mindell, 2012).

Per tranquillizzare il genitore invece può risultare utile che l'infermiere stimoli il caregiver ad esprimere le proprie ansie e paure; è opportuno che informi adeguatamente la famiglia sullo stato di salute del bambino. Le famiglie con la sensazione di poter controllare le situazioni nelle quali si trovano, vedono ridotta la propria ansia, che è invece caratteristica della sensazione di impotenza (Stremeler, Dhukai, Pullenayegum, Weston, Wong & Parshuram, 2014; Stremeler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011; Stremeler, Wong & Parshuram, 2008).

La presenza di un supporto psicologico e l'istituzione di gruppi di sostegno può magari aiutare i genitori a scambiare opinioni, pensieri, consigli e vissuti con le altre famiglie che vivono o hanno vissuto situazioni simili, per far capire che le problematiche che stanno vivendo sono comuni alla maggior parte delle famiglie con una situazione simile (Stremeler, Dhukai, Wong & Parshuram, 2011).

Per quanto riguarda la cura di sé, vi è la necessità di intervenire facendo in modo che il genitore presti maggiore attenzione alle necessità del proprio corpo. Educare i genitori nell'importanza di mantenere una adeguata alimentazione e cura di sé, non solo per sé stessi ma per il benessere del bambino stesso (Stremeler, Dhukai, Wong & Parshuram,

2011; McCann 2008).

Concludendo, per garantire al bambino ospedalizzato la migliore assistenza notturna possibile, è fondamentale il contributo e il coinvolgimento dell'intero sistema familiare, prestando però attenzione alle eventuali difficoltà che il genitore/caregiver può presentare. L'infermiere dovrebbe perciò possedere un bagaglio di capacità per potenziare quelle della famiglia nel fornire l'assistenza e metterla in grado di interfacciarsi con i diversi ambienti terapeutici. Buone capacità di comunicazione e di insegnamento risultano essenziali per riuscire ad implementare una vera assistenza centrata sulla famiglia.

BIBLIOGRAFIA

Aarthun, A. & Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *Journal of nursing management*, 22(2), 177-91.

Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E., Kazemneiad, A. (2009). Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. *Nursing & health sciences*, 11(3), 221-7.

Badon, P., & Zampieron, A. (2010). *Procedura infermieristiche in pediatria*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

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

Chiari, P., & Santullo, A. (2010). *L'infermiere case manager, dalla teoria alla prassi*. Milano: McGraw-Hill.

Christian, B. J. (2013). The essence of pediatric nursing—translating evidence to improve pediatric nursing care for children, their parents and families. *Journal of pediatric nursing*, 28(2), 193-5.

Cordova, P.B., Phibbs C.S. & Stone P.W. (2013). Perceptions and observations of off-shift nursing. *Journal of nursing management*, 21(2), 283-92.

Cordova, P. B., Phibbs, C. S, Schmitt, S. K. & Stone, P. W. (2014). Night and day in the VA: associations between night shift staffing, nurse workforce characteristics, and length of stay. *Research in nursing & health*, 37(2), 90-7.

Da Costa, S. V. & Ceolim, M. F. (2013). Factors that affect inpatients' quality of sleep. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(1), 46-52.

Festini, F., & Biagini, I. (2008). Family Centered Care. L'assistenza centrata sulla famiglia: un concetto guida dell'infermieristica pediatrica. *Gli infermieri dei bambini*, 28.

Filippazzi, G. (2004). *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*. Milano: Franco Angeli.

Foster, M.J., Whitthead, L., Maybee, P. & Cullens, V. (2013). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of family nursing*, 19(4), 431-68.

Galli, E., Ermolli, S., Lepore, C., Minerdi, G., Viaretti, S. & Dalponte, A. (2013). Intensity of care during the night shift: a descriptive study of planned and unplanned activities. *Assistenza infermieristica e ricerca: AIR*, 32(1), 5-12.

Glasper A. & Richardson J. (2006). *A textbook of Children's and young people's nursing*. Ed. Elseiver.

Gomes, I.L., Caetano, R. & Jorge, M.S. (2010). Mother understanding of care produced by healthy team in a pediatric hospital. *Revista brasileira de enfermagem*, 63(1), 84-90.

Harrison, T.M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of pediatric nursing*, 25(5), 335-43.

Holmes, J. (1994). *La teoria dell'attaccamento. Jogn Bowlby e la sua scuola*. Milano: Cortina Raffaello.

Insana, S. P., Garfield, C. F. & Montgomery-Downs, H.E. (2014). A mixed-method examination of maternal and paternal nocturnal caregiving. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioner*, 28(4), 313-21.

Johansson P., Olèni M., Fridlund B. (2005). Nurses' assessments and patients' perceptions: development of the Night Nursing Care Instrument (NNCI), measuring nursing care at night. *International journal of nursing studies*, 42(5), 569-78.

Lam, L.W., Chang, A.M. & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalized children: a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 43(5), 535-45.

Linder, L.A. & Christian, B. J. (2011). Characteristics of nighttime hospital bedside care environment (sound, light and temperature) for children with cancer. *Cancer nursing*, 34(3), 176-84.

Meltzer, L. J., Davis, K. F. & Mindell, J. A. (2012). Patient and parent sleep in a children's hospital. *Pediatric nursing*, 38(2), 64-71.

McCann, D. (2008). Sleep deprivation is an additional stress for parents staying in hospital. *Journal for specialists in pediatric nursing*, 13(2), 111-22.

McLoone, J. K., Wakefield, C. E., Yoong, S. L. & Cohn, R. J. (2013). Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(2), 557-64.

Paliadelis P., Cruickshank M., Wainohu D., Winskill R. & Stevens H. (2005). Implementing family-centred care: an exploration of the practices of paediatric nurses. *The Australian journal of advanced nursing: a quarterly publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 23(1), 31-6.

Ricci, G. F. (2003). *Dal "curare" al "prendersi cura". Bisogni e servizi educativi per un bambino ospedalizzato*. Roma: Armando Editore.

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

Shields, L., Young, J. & McCann D. (2008). The and provisions for parents sleeping overnight with a hospitalized child. *Journal of pediatric psychology*, 33(3), 292-7.

Sasso, L., Gamberoni, L., Ferraresi, A., & Tibaldi, L. (2005). *L'infermiere di famiglia, scenari assistenziali e orientamenti futuri*. Milano: McGraw-Hill.

Silva, M. M., Moreira, M. C., Leite, J. L. & Erdmann, A. L. (2013). Nursing work at night in palliative oncology care. *Revista latino-americana de enfermagem*, 21(3), 773-9.

Stremler, R., Wong, L. & Parshuram, C. (2008). Practices and provisions for parents sleeping overnight with a hospitalized child. *Journal of pediatric psychology*, 33(3), 292-7.

Stremler, R., Dhukai, Z., Wong, L. & Parshuram, C. (2011). Factors influencing sleep for parents of critically ill hospitalised children: a qualitative analysis. *Intensive & critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 27(1), 37-45.

Stremler, R., Dhukai, Z., Pullenayegum, E., Weston, J., Wong, L. & Parshuram, C. (2014). Sleep, sleepiness, and fatigue outcomes for parents of critically ill children. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 15(2), e56-65.

Wray, J., Lee, K., Dearmun, N. & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalization: The StayClose study. *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*, 15(3), 163-74.