

Indice

Capitolo primo. Le cure palliative pediatriche	1
1.1 Definizione	1
1.2 Malattie e Criteri di eleggibilità alle CPP	2
1.3 Cure palliative pediatriche nel territorio nazionale.....	4
Capitolo secondo. L'hospice pediatrico.....	7
2.1 Complessità assistenziale e rete domiciliare	7
2.2 Presa in carico infermieristica	9
2.3 Bisogni a cui risponde	11
Capitolo terzo. Presa in carico nucleo familiare	13
3.1 Il fine vita per la famiglia	13
3.2 L'elaborazione del lutto per l'infermiere	14
Capitolo quarto. Revisione della letteratura	15
4.1 Obiettivo.....	15
4.2 Materiali e metodi	15
4.3 Risultati e discussione	22
4.4 Conclusioni.....	23
Bibliografia e Sitografia	25
Allegati	27
Allegato 1- Scala ACCA PED	27
Allegato 2- Scala PaPaS	33

Capitolo primo. Le cure palliative pediatriche

1.1 Definizione

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche (CPP) come “l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia”. [1]

Anche i bambini possono essere colpiti da malattia inguaribile e, indipendentemente dall'età, sperimentare tutte le problematiche cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali che la malattia inguaribile e la morte comportano. In questo campo, le cure palliative pediatriche sono uno strumento adeguato, competente, globale ed organizzato per dare risposte concrete ai bisogni, stabilendo un momento insostituibile e necessario nell'approccio al bambino e alla sua famiglia. [2]

Le cure palliative pediatriche non sono solo le cure del bambino morente, ma sono le cure del bambino che vive nella complessità della sua inguaribilità. Il loro obiettivo è migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia e si differenziano per molti ambiti da quelle rivolte all'adulto: devono infatti modellarsi alle particolarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali e tutto ciò che concerne l'anima del paziente pediatrico e rispondere a una tipologia e quantità di bisogni del tutto unici che condizionano scelte e azioni. [3]

Storicamente le terapie palliative infantili nascono per rivolgersi al paziente affetto da patologia oncologica, ma la maggior parte delle patologie che necessitano di queste cure specifiche in ambito pediatrico è di carattere non oncologico. [3]

La Legge 38/2010 dà specifiche istruzioni sulla terapia del dolore e le cure palliative in ambito infantile. Viene sancita la “peculiarità pediatrica” e la necessità di una risposta ai bisogni specifica e dedicata. Il dolore è un sintomo frequente nel corso della malattia, primo segnale importante per la diagnosi iniziale, fattore rilevante nell'indicare evoluzioni positive o negative, specchio di paura e ansia per tutto quello che la malattia comporta. È, fra tutti, il sintomo che più compromette l'integrità fisica e mentale della persona malata e che più preoccupa i familiari con un notevole impatto sulla qualità della

vita durante e dopo la malattia. E, se questo è vero per l'adulto, ancora più evidente è per il bambino.

Con le cure palliative pediatriche è possibile:

- offrire un'assistenza in strutture dedicate (hospice pediatrici), cosa che migliora la qualità di vita del bambino e della sua famiglia;
- rispondere ai principali bisogni del bambino malato e di tutta la sua famiglia, anche a livello organizzativo e sociale: la propria stanza dei giochi, la festa di compleanno, i compagni di scuola, il mantenimento del lavoro e la vita di coppia.

“Quando non c'è più niente da fare c'è ancora tanto da fare”: è un concetto che mette al centro dell'attenzione la persona, nella sua totalità e dignità tutelando la qualità del fine vita, anziché solo la quantità di sopravvivenza. La persona sofferente ha ancora bisogno di essere curata, di alleviare la sua sofferenza trattando a 360° i suoi sintomi fisici, emotivi, psicosociali e spirituali. [3].

1.2 Malattie e Criteri di eleggibilità alle CPP

I bambini vengono suddivisi in quattro categorie di patologie inguaribili:

1. Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una parte. Le cure palliative intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. Minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica);
3. Minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...);
4. Minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (Paralisi cerebrale severa, disabilità per danni cerebrali e/o midollari).[2]

L' eleggibilità alle CPP è per il bambino più complesso rispetto all'adulto in rapporto sia alla specificità delle patologie sia all'approccio terapeutico.

L'infelice diagnosi non è altro che il risultato di un trattamento inefficace o inesistente per una patologia inguaribile che ha portato il bambino al fine vita. Gli aspetti che caratterizzano queste situazioni cliniche sono la cronicità, la complessità assistenziale e il rischio di morte precoce. Il 30% di questi bambini sono oncologici, il restante 70% è costituito da una miscela di patologie, dove ruolo dominante giocano le malattie neurodegenerative, metaboliche e genetiche. [4]

Così viene definita la diagnosi di inguaribilità in entrambi i casi sia per malati oncologici sia per malati non oncologici: una patologia oncologica viene dichiarata *life-threatening* dato che ci sono trattamenti che possono portare alla guarigione, ma allo stesso tempo tanti altri possono fallire. La patologia oncologica viene dichiarata inguaribile nel momento in cui si presentano delle recidive di malattia resistenti alle terapie della linea successiva alla prima. La diagnosi di inguaribilità nel bambino non oncologico distinguono tre categorie di bambini:

- ✓ Bambini con malattia "*life-limiting*": sono di per sé malattie inguaribili già dalla diagnosi iniziale. Non è presente una terapia in grado di portare il bambino alla guarigione qualunque sia la sua età, dal luogo in cui nasce e dalle risorse disponibili. Si parla di malattie genetiche, cromosomiche rare diagnosticate talvolta anche prima della nascita;
- ✓ Bambini con malattia "*life-threatening*": Sono bambini che presentano patologie per le quali il trattamento curativo è possibile ma può fallire, per esempio nel caso del bambino con insufficienza d'organo in attesa di trapianto. Queste sono le patologie di cui possono aver bisogno successivamente di cure palliative pediatriche, tenendo conto della possibilità di una probabile guarigione o non;
- ✓ Bambini con malattia "senza diagnosi": sono pazienti pediatriche che presentano un grado di complessità elevato, con numerose indagini sviluppate del caso ma di cui non si riesce a chiarire una diagnosi definitiva. [5]

Uno studio appena concluso in Veneto ha evidenziato, attraverso l'analisi delle schede di dimissione ospedaliera (SDO), una prevalenza di 15 minori su 10.000 con richieste "all'approccio palliativo" e 7 su 10.000 con necessità di "cure palliative specifiche". [3]

In Italia attualmente, solo una parte minoritaria di pazienti eleggibili può beneficiare di cure palliative pediatriche e generalmente per periodi di tempo relativamente limitati.

Conseguentemente l'assistenza a questi piccoli pazienti, nella maggior parte dei casi, viene erogata in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti poiché per accedere a queste cure mirate e specifiche è diventato per il bimbo e la sua famiglia limitato e disomogeneo, legato alla patologia in causa, all'età del paziente e alla sua residenza. [4]

1.3 Cure palliative pediatriche nel territorio nazionale

Nel nostro contesto culturale italiano, malattia grave e morte di un bambino sono concetti che vengono oscurati dalla mente, percepiti come ingiusti e immaginari alla realtà. Proprio per questo motivo la crescita delle cure palliative pediatriche è limitata. Il non sapere, il non conoscere, limita e blocca la richiesta da parte di chi ne ha bisogno e diritto. Altre barriere culturali sono la difficoltà ad accettare che il bambino sia capace di partecipare alle decisioni sulla propria salute (in modo variabile e dipendente da età e condizioni), ulteriore ostacolo culturale sta nella medicina attuale, soprattutto quando si parla di bambini poiché si hanno aspettative irrealistiche in grado di provvedere sempre ad una cura sperando che questa possa cancellare ciò di cui prima ha dato sentenza, e la morte non viene percepita come un possibile e a volte inevitabile outcome ma come un fallimento dei trattamenti e/o come un errore umano. Per superare questi cliché e far sì che, chi ne necessita acceda alle cure, a livello nazionale è ritenuto indispensabile organizzare le cure palliative pediatriche. [6]

Il centro di riferimento è l'hospice pediatrico con al suo interno un'assistenza domiciliare in grado di integrarsi e di modularsi in momenti diversi nel corso della vita del paziente, privilegiando condizioni e situazioni specifiche. Lo sviluppo di programmi regionali di cure palliative pediatriche o di progetti che possano dar inizio a questa rete ne incentiva la diffusione nel territorio nazionale così da poter ampliare bacini d'utenza e diffondere maggior conoscenza. [4]

L'attuazione di questi programmi fa sì che venga, da un punto di vista organizzativo, definito un team multidisciplinare di specialisti medici, infermieri, psicologi per le cure palliative così che possano garantire la continuità assistenziale e offrire risposte a problemi di alta complessità in modo da poter individuare bisogni specifici e unici del piccolo paziente attuando un piano assistenziale individualizzato e mirato.

In Italia alcune esperienze regionali stanno dimostrando la fattibilità di espandere questa rete di servizi nel resto del territorio: in Lombardia, presso l’Ospedale Bambini Buzzi di Milano, è in fase di attuazione una collaborazione tra intensivisti di area pediatrica e la rete di cure palliative per adulti per fornire apparecchiature e tecnici a domicilio. Il programma prevede la dimissione “protetta” di bambini con gravi patologie irreversibili e quindi con bisogni complessi quali ventilazione invasiva e non invasiva, terapia del dolore, nutrizione enterale/parenterale, fisioterapia ecc. Le patologie seguite sono molteplici: neurodegenerative, metaboliche, genetiche, paralisi cerebrali, displasie polmonari e altre insufficienze d’organo. L’ospedale Buzzi di Milano offre una risposta multidisciplinare specialistica ai numerosi bisogni di questi bambini. La continuità assistenziale avviene attraverso brevi ricoveri, ambulatori dedicati, reperibilità telefonica, consulenze specialistiche ma soprattutto assistenza a domicilio.

Presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo all’ interno dell’attività di routine della USC di Cure palliative e terapia del dolore è presente una micro-equipe: 1 medico e 2 infermieri professionali che dal maggio 2005 rivolge la propria attenzione sia lavorativa che formativa in ambito di cure palliative pediatriche. Il medico partecipa settimanalmente alle riunioni di equipe dell’Oncologia pediatrica e collabora strettamente con la Terapia Intensiva Pediatrica. In Campania è attiva da molti anni l’assistenza domiciliare dei bambini con insufficienza respiratoria prestata dai medici e gli infermieri della rianimazione dell’AORN “Santobono-Pausilipon” di Napoli. Questi pazienti, una volta dimessi dalla Rianimazione, dove sono spesso lungodegenti, vengono seguiti a domicilio in Regime di Assistenza Domiciliare Integrata. Inoltre, il Servizio di Terapia del Dolore e cure palliative della stessa Azienda offre ai bambini che necessitano di cure palliative: attività di consulenza ambulatoriale ed assistenza telefonica, ricovero ospedaliero, ricovero in Day Hospital con possibilità di eseguire consulenze specialistiche trattamenti diagnostico-terapeutici. In Emilia-Romagna si sono diffusi a partire dall’ambito delle oncoematologie pediatriche, modelli assistenziali attenti alla multidimensionalità dell’intervento e a prendersi cura del bambino e della famiglia con percorsi di integrazione con i servizi di assistenza territoriale. Nel Lazio sono in atto due esperienze di “Home in Hospital” per l’erogazione di Cure Palliative pediatriche a bambini con bisogni complessi. In Liguria, nella città di Genova, si sta conducendo un ‘esperienza di ospedalizzazione domiciliare per pazienti emato-oncologici, gestita da un equipe

specialistica medico-infermiere dell'istituto G.Gaslini. In Piemonte si sta conducendo un'esperienza di Rete per l'assistenza domiciliare dei bambini con insufficienza respiratoria. Tale rete, a diffusione regionale, si basa sul principio della presa in carico globale e continua dell'individuo e consente l'ottimizzazione delle risorse umane e materiali dedicati all'insufficienza respiratoria, contribuendo a migliorare gli standard dei servizi erogati e ad agevolare i percorsi di diagnosi e cura. In Veneto è stata invece privilegiata la strutturazione di una rete regionale di cure palliative pediatriche, che vede in un hospice pediatrico, localizzato a Padova, il centro di riferimento specialistico regionale. L'equipe multiprofessionale di cure palliative pediatriche del centro offre reperibilità continuativa, supervisione, formazione e presa in carico integrata con i servizi territoriali ed ospedalieri del minore con patologia oncologica e non oncologica bisognosi di cure palliative in tutta la regione. In Veneto si trova l'unico Hospice Pediatrico specificatamente dedicato al minore.[4]

Capitolo secondo. L'hospice pediatrico

2.1 Complessità assistenziale e rete domiciliare

Che cos'è l'hospice? Generalmente la risposta a questa domanda è inequivocabilmente negativa: “un luogo dove si muore”, questo è il pensiero comune di tutta quanta la popolazione. In realtà dipinge una filosofia, un programma, un atteggiamento, una prospettiva e un approccio alla cura.

Come filosofia di cura, l'hospice pediatrico ha come obiettivo primario e centrale di guardare la qualità del fine vita e non di promuovere un modo di morire. La struttura si occupa principalmente di prendersi cura quando la cura definitiva della malattia terminale o cronica non è più ragionevole. L'obiettivo prioritario è alleviare il sintomo del dolore derivante dalla causa sottostante che non può più essere fermata. Qualsiasi sia la circostanza per la quale la persona si trovi a questo punto, fondamentale è il miglioramento del disagio e la promozione della qualità della vita. L'hospice offre assistenza non solo al bimbo ma anche alle famiglie, agli amici durante la malattia e, inoltre, dà sostegno ai familiari in lutto per qualcuno che amavano. Hospice, in breve, è cura olistica per i pazienti e per i suoi familiari con lo scopo di consentire al bimbo e a chi intorno a lui, di vivere il più a lungo possibile come se fossero nel loro ambiente abituale. [7/8]

Sono quattro le tipologie di ricovero dei bambini in Hospice Pediatrico:

- Ricovero di abilitazione: per l'addestramento dei genitori che si prendono cura del proprio figlio, spesso portatore di presidi medici. Quando il neonato, il bambino o il ragazzo è stabile e può essere dimesso da un reparto di cure intensive, semintensive o per acuti, è possibile accoglierlo in Hospice Pediatrico per completare l'abilitazione dei genitori all'utilizzo di tutti gli strumenti di cui il bambino ha necessità (come ad esempio, PEG, NIV, tracheostomia, PICC ecc.). Al termine dell'educazione la famiglia rientra nel proprio domicilio, potendo contare su una rete di servizi territoriali messa a disposizione della ASL di riferimento coordinati dall'hospice;
- Ricovero di follow up. È possibile accogliere in Hospice Pediatrico il bambino e i genitori in condizioni di stabilità clinica per una valutazione periodica di tutti i bisogni del bambino e della famiglia;

- Ricovero di terminalità. Qualora non sia possibile garantire una adeguata assistenza dei giorni di fine vita a domicilio, l'Hospice Pediatrico accoglie la famiglia e cerca di rispondere a tutti i bisogni del bambino e della famiglia, compresi quelli psicologici, spirituali e relazionali con i parenti e gli amici. Solitamente questo tipo di ricovero rappresenta circa il 10-15% del totale dei ricoveri in Hospice Pediatrico;
- Ricovero di sollievo. Su richiesta dei genitori, è possibile accogliere il bambino in Hospice Pediatrico e consentire ai genitori con i fratelli e le sorelle, di avere un breve periodo di sollievo, per alcuni giorni con la serenità di sapere che il loro figlio è in un luogo sicuro, assistito in tutti i suoi bisogni. [9]

Come sopra citato, è importante assicurare durante l'assistenza un ambiente familiare, per questo viene incentivato l'utilizzo dell'assistenza domiciliare integrata. Un articolo afferma: "the home should be considered the First, the home is the primary health care center in all societies".

L'assistenza domiciliare integrata (ADI) è una rete volta a garantire la continuità assistenziale, essa assicura risposte ad alta complessità e specializzazione del problema anche a domicilio. Proprio in questo modo medici e infermieri riescono ad integrarsi, a sostenere e a modellare la loro assistenza a seconda dei diversi momenti di vita, di età e di malattia che vive il paziente e delle diverse necessità di cui esso ha bisogno nelle varie fasi. La permanenza a casa può durare per tutto il periodo delle cure oppure essere alternata da soggiorni in hospice e da ricoveri in modo che questa struttura costituisca una finestra di sollievo per la famiglia e per il loro riequilibrio, poiché l'assistenza a domicilio potrebbe risultare troppo oppressiva. Dopotutto la casa non è un terreno estraneo ma familiare e il vivere in casa è molto più salutare nel lungo periodo di malattia. In tal caso il compito dell'hospice pediatrico è di rendere possibile questa strada per chi ne abbia desiderio e per chi è in grado di intraprenderla rispettando il programma di cura. [7/8]

L'inserimento nel percorso di Cure Palliative Pediatriche è volto a garantire la qualità di vita del malato e della famiglia, per questo vengono proposti vari strumenti per la valutazione dei bisogni clinici e assistenziali nel bambino complesso. L'utilizzo di scale, strumenti ritenuti validi porta già di per sé una categorizzazione di vari livelli di bisogni

dei bambini. Il livello di bisogno condiziona il livello di risposta necessaria al bambino con patologia inguaribile.

Tre sono i livelli in crescente complessità:

1. Primo livello di cura - “approccio palliativo” in caso di bisogni di cura di bassa-media entità, che richiedono interventi di Cure Palliative Pediatriche di base. Tali interventi devono essere assicurati da tutti i professionisti della salute;
2. Secondo livello di cura - “Cure Palliative Pediatriche generali” in caso di bisogni di cura moderati/elevati, che richiedono l’intervento di specialisti che si occupano della patologia in causa ma che hanno anche preparazione e competenze specifiche in Cure Palliative Pediatriche;
3. Terzo livello di cura - “Cure Palliative Pediatriche specialistiche” in caso di bisogni di cura elevati; queste situazioni richiedono l’intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle cure palliative pediatriche operanti in équipe multiprofessionali e multidisciplinari specifiche. [10]

2.2 Presa in carico infermieristica

Il profilo professionale dell’infermiere (739/94) dichiara: “L’infermiere partecipa all’identificazione dei bisogni di salute della persona, ne identifica i bisogni di assistenza infermieristica e formula i relativi obiettivi, pianifica, gestisce e valuta l’intervento assistenziale infermieristico; garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche”. [11]

L’infermiere diventa il punto di riferimento per l’assistenza nelle cure palliative pediatriche. Le CPP si basano infatti sul modello infermieristico di primary nursing in grado di sapere attuare un piano assistenziale olistico.

Vengono attuati strumenti/scale validati per la presa in carico in modo da poter programmare e modellare al meglio l’assistenza al paziente. Una scala validata è l’ACCA PED (scheda di accertamento dei bisogni clinico assistenziali complessi in pediatria) [Allegato 1]. Tale strumento viene utilizzato dall’operatore durante la prima valutazione e in vari momenti nell’iter assistenziale così da rivalutare continuamente il suo operato e i suoi risultati. Nella scala ci sono 10 domini di bisogni di CPP: respirazione, alimentazione, convulsioni/coscienza alterata, integrità della pelle, mobilità,

comunicazione, riposo e sonno, continenza ed evacuazione, somministrazione di farmaci e dolore. Si possono aggiungere oltre a questi eventi improvvisi ed imprevedibili. Vengono assegnati dei punteggi e la loro somma categorizza i pazienti in bassa, media ed alta complessità assistenziale:

- I bambini con punteggi ≤ 29 necessitano dell'attivazione dei servizi di base secondo l'approccio palliativo delle Cure Palliative Pediatriche.
- I bambini con punteggi 30-49 necessitano dell'attivazione dei servizi specialistici ospedalieri secondo l'approccio delle Cure Palliative Pediatriche generali e dell'attivazione dei servizi specialistici di Cure Palliative Pediatriche.
- I bambini con punteggi ≥ 50 necessitano dell'attivazione di servizi specialistici di Cure Palliative Pediatriche.

Un altro strumento efficace di cui si avvale l'infermiere per una corretta e personalizzata assistenza al malato è la scala PaPaS (Paediatric Palliative Screening Scale) [Allegato 2] che aiuta a identificare in una fase precoce i bisogni di cure palliative del bambino e a valutare la complessità di cura bio-psico-sociale determinata dalla condizione di inguaribilità. La scala può essere applicata per pazienti di età compresa tra 1-19 anni. Essa include 13 domande appartenenti a 5 classi: traiettoria della malattia ed impatto sulle attività giornaliere del bambino; risultato atteso del trattamento della patologia di base ed onere delle terapie; sintomi ed impatto dei problemi associati; preferenze/bisogni del paziente e dei genitori, preferenze del personale sanitario; stima dell'aspettativa di vita.

Il punteggio finale è la somma dei punteggi alle singole domande e consente una stratificazione dei pazienti in 3 categorie (a punteggi maggiori corrisponde una maggiore necessità di CPP):

- punteggi 10-14 (o terapia non curativa): approccio palliativo;
- punteggi 15-24 (o aspettativa vita < 1 anno, comorbilità grave, terapia che non porta a guarigione, famiglia richiedente CPP): approccio alle CPP Generali;
- punteggi 25-42 (o possibile morte in < 6 mesi, rapido deterioramento, effetti collaterali/sintomi complessi e «pesanti», famiglia richiedente CPP, grande distress famiglia/paziente) CPP Specialistiche. [12]

L'articolo 4 del Codice Deontologico dell'infermiere afferma: "Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura."

L'infermiere come afferma l'articolo, non si occupa soltanto dell'aspetto tecnico della professione o della compilazione di una scala, ma dedica la sua attenzione e il suo tempo anche alla relazione: "*l'approccio nella presa in carico è globale a tutti gli effetti, non basta approcciarsi al solo sintomo [...]*", inoltre l'infermiere rappresenta un ponte di congiunzione tra la famiglia e le diverse figure sanitarie che si affacciano nel percorso di cura del paziente. [13]

L'assistenza infermieristica si basa quindi sulla risposta sia dei bisogni di salute del malato sia sull'ascolto, la relazione, il conforto e la conoscenza che portano chiaramente anche il professionista ad un trasporto emotivo e ad affezionarsi.

2.3 Bisogni a cui risponde

Il bambino inguaribile ha diverse sfere in cui il professionista può indagare, intervenire e guidare il soggetto al miglioramento di un eventuale problema presente. Le aree sono molteplici: fisica, sociale, spirituale, psicologica, etica ecc. Per ciascuna di queste è necessario tener conto l'età, la patologia, il legame familiare, lo sviluppo cognitivo-affettivo-relazione del bambino.

Le necessità dei piccoli devono essere sempre valutate in modo globale e periodico tenendo conto di tutte le loro dimensioni.

I bisogni a cui il professionista deve rispondere sono legati in primis alla salute, al mantenimento delle funzioni e continuità di crescita e al controllo dei sintomi; bisogni psicologici dal momento in cui si comunica la diagnosi e garantire la partecipazione attiva ovvero favorire l'espressione delle proprie emozioni relative alla malattia assicurando un sostegno psicologico durante il percorso; i bisogni sociali: il bambino dopo la diagnosi rimane tale e non per questo non ha più diritto ad un'istruzione, ad avere degli amici e di partecipare al gioco anzi bisogna incentivare tutte le attività; bisogni spirituali: rispettando le diverse culture e religioni bisogna avere un atteggiamento rispettoso di

fronte al credo rispondendo, se possibile, a tutti i dubbi e le domande che il bambino rivolge. Ma come detto precedentemente la struttura e i professionisti della salute non si occupano solamente del paziente malato, ma si prende carico di tutti coloro che gli sono intorno, genitori, nonni, amici, fratelli premurosi anche delle loro necessità. Si trova tra questi la comunicazione: avere la comunicazione della diagnosi di inguaribilità, dare indicazioni, informazioni e raccontare la propria esperienza; altri bisogni sono educazione/abilitazione terapeutica: i genitori dovranno affrontare problematiche che escono fuori dalla loro area di competenza, nonostante questo devono essere pronti a dover affrontare e risolvere svolgendo tutte le attività di cura e gestione; bisogno organizzativo/ sociale; psicologico; sociali così che possano mantenere ugualmente reti amicali e in fine i bisogni spirituali. [5]

Capitolo terzo. Presa in carico nucleo familiare

3.1 Il fine vita per la famiglia

La possibilità della morte di un figlio, è preoccupante per l'intera famiglia e rende difficile immaginare un futuro senza il piccolo nel nucleo familiare. L'esperienza inizia già con una scossa al suo interno caratterizzata dalla notizia del bambino e/o adolescente in cure palliative, dando inizio ad una nuova realtà e ad un nuovo equilibrio. Arrivati a questo punto significa che il trattamento farmacologico esistente non è sufficiente per prevenire o controllare la diffusione della malattia. La preoccupazione assale, la prognosi ormai sempre più concreta e la speranza ormai si allontana. La rassegnazione è ormai il sentimento che invade tutto il corpo, nonostante consciamente già si sapeva cosa sarebbe successo dal momento in cui la diagnosi di inguaribilità è stata pronunciata. La morte di un bambino inguaribile è certamente l'evento più stressante di tutti nella vita di un genitore, il quale, avrebbe sperato e voluto per lui che sognasse ad occhi aperti, che volasse con la fantasia e che avesse fatto le proprie esperienze. I cuori gridano contro l'ingiustizia della sofferenza di un bambino, l'ingiustizia di una vita interrotta prematuramente senza aver scoperto il mondo e urlano alla loro stessa incapacità di proteggere il proprio bimbo da questa tragedia. Il dolore provato in questo momento dai genitori non è misurabile, essi si trovano persi in un vortice di sentimenti debilitanti capaci di trasformare e influenzare negativamente le relazioni interpersonali, il loro stato mentale e fisico.

Spetta peraltro agli infermieri, con compassione e solidarietà, far sì che i genitori non si colpevolizzino per qualcosa di accaduto che non potevano controllare, dando sollievo al dolore, far sì che la famiglia si crei nuove prospettive, far fronte alle esigenze e ai cambiamenti. Così facendo, l'assistenza va oltre quella del piccolo paziente malato ma si rivolge all'intero nucleo familiare composto dai genitori, dai nonni e dai fratelli. In questa fase, la comunicazione costituisce un pilastro importante, affinché si possa creare un contesto con fiducia e trasparenza così da poter aiutare a formulare strategie di supporto indicate e specifiche per ogni singolo componente, discutendo con loro su cosa può essere di aiuto e di conforto. [14/15/16]

3.2 L'elaborazione del lutto per l'infermiere

“Ci sono stati momenti in cui avevo bisogno di prendermi una pausa e poi tornare, perché è davvero difficile. Ci dedichiamo a vedere i bambini e le persone che soffrono, e con queste famiglie hai una storia personale tra te e loro, che nessun altro ha, e che viene aggiunta al tuo zaino. Quindi il momento della morte di un bambino è molto triste, però, è anche un momento speciale, di introspezione, di cercare di dare pace a quel disagio che hanno, il problema è che ti stanca anche, più che faticoso, lascia una cicatrice...” [17]

L'infermiere, più degli altri, è colui che conosce, cura, ascolta e conforta il bambino e tutta la sua famiglia durante il corso della malattia e del lutto. Loro più di tutti vengono considerati parte della famiglia, un punto di riferimento e di sicurezza. Essi costruiscono dei legami speciali, un'alleanza con alla base la fiducia e la trasparenza. Proprio per questi motivi la perdita del piccolo, non rappresenta solamente una perdita per la famiglia, ma è una perdita anche per l'infermiere esposto ad un carico emotivo, all'affaticamento e alla soddisfazione della compassione e il burnout. I professionisti sono continuamente esposti ad esperienze cliniche emotivamente impegnative. Lavorare soprattutto nelle cure palliative pediatriche, pone l'infermiere a contatto con la sofferenza, il dolore e ad un senso di fallimento nel proprio lavoro di fronte ad una vita così giovane già finita. Il pensiero comune di tutti è di non esser capaci ad andare oltre, di non poterlo superare, di essere per sempre segnati da una cicatrice indelebile e di non poter mai lasciare quel senso di angoscia e tristezza che pervade tutto quanto il corpo. Gli infermieri sono esposti a stress emotivo, sfide psicologiche, sofferenza e burnout.

Il fine vita di un bambino porta via con sé le lacrime, l'ingiustizia, il dolore e parte della persona che eri. Il momento invita l'infermiere a fermarsi e parlare con sé stesso, analizzare come ci si sente, a prendere una pausa e poi tornare e a migliorare il proprio lavoro attraverso i sentimenti diventando un professionista migliore: *“Mi ha cambiato a livello professionale, perché mi ha fatto imparare di più, mi ha fatto cercare di essere un'infermiera migliore.” [17]*

Capitolo quarto. Revisione della letteratura

4.1 Obiettivo

L'obiettivo di questa revisione letteratura scientifica è quello di andare ad indagare e conoscere quali sono i vissuti e l'impatto emotivo che gli infermieri che lavorano a contatto con bambini con malattie inguaribili provano in Hospice pediatrico. Inoltre, si è indagato su quali strumenti di adattamento si possono utilizzare e la loro efficacia nel mantenere un buon livello di qualità di vita per i professionisti in questione.

4.2 Materiali e metodi

È stata condotta una revisione della letteratura attraverso una ricerca bibliografica consultando la banca dati Pubmed con una stringa di ricerca: "nurse", "coping strategies", "palliative care". "pediatric nurse", "experience" e "inner life". Sono stati presi in considerazione tutti gli articoli che potessero rispondere al quesito di ricerca. La ricerca degli articoli è stata limitata dal 2001 in poi.

Sono stati analizzati 10 articoli per pertinenza con l'obiettivo.

I vari articoli analizzati sono riportati nella seguente tabella con il titolo, l'autore, l'obiettivo di ricerca, che tipo di studio è stato utilizzato e i risultati ottenuti.

Autori e titolo	Obiettivo	Disegno	Risultati
Staff stress in the children's hospice: causes, effects and coping strategies. (K Barnes et al. 2001)	L'obiettivo dello studio era dare voce allo stress che vivono gli infermieri in un hospice pediatrico, indagando su quali fossero le cause di tale stress, i suoi	Revisione della letteratura	Le fonti di stress sperimentate da questi infermieri sono molteplici, come: il rapporto instaurato col bambino morente, la malattia stessa, lo stato emotivo dei

	effetti e le strategie messe in atto dai professionisti della salute.		genitori, l'incapacità di soddisfare i bisogni e il disagio che il bambino può provare di fronte alle difficoltà. È stato visto come lo stress possa essere affrontato tramite la condivisione di questa esperienza con i propri colleghi o tramite l'utilizzo di gruppi di supporto del personale.
Lived experiences of adult community nurses delivering palliative care to children and young people in rural areas. (Fiona Cathryn Reid et al. 2013)	Questa ricerca mira, attraverso il racconto di esperienze vissute, ad evidenziare alcune sfide percepite dagli infermieri che lavorano in ambito delle CPP.	Studio qualitativo fenomenologico	Il risultato dello studio ha messo in luce l'importanza ad una preparazione e alla necessità di un corso base per far sì che gli infermieri non si trovino impreparati in materia di morte, a disagio e sotto stress nel momento in cui ne sono coinvolti. Gli infermieri, soprattutto chi lavora in ambito di CPP,

			hanno bisogno di conoscenza.
Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. (Noemí Sansó et al. 2015)	Il punto focale dello studio era di identificare i fattori che aiutano i professionisti ad affrontare la morte e la sofferenza, tramite l'utilizzo di un modello.	(studio pilota)	Lo studio ha evidenziato come la pratica della cura del sé e lo sviluppo della consapevolezza migliorano la qualità di vita del professionista.
Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. (Elizabeth Forster et al. 2015)	Esplorare le percezioni e strategie di coping messe in atto dal personale sanitario di fronte alla morte pediatrica.	Interviste semi-strutturate	Le strategie per affrontare l'accaduto, utilizzate dal personale infermieristico sono: supporto tra pari, fiducia di un partner che lo supporti, la compartimentazione, attingere a credenze spirituali e supporto psicologico.
The experience of providing end of life care at a	Lo scopo dello studio era di esplorare l'impatto di fornire cure nel	Ricerca qualitativa.	I risultati presentati da questo studio forniscono un'esperienza del

<p>children's hospice: a qualitative study. (Tracey McConnell et al. 2017)</p>	<p>fine vita ai bambini in un hospice, come affrontarlo trarre beneficio per migliore il benessere del personale, migliorando così, l'assistenza pediatrica.</p>		<p>personale, che nonostante la tristezza delle circostanze, inevitabile in un hospice per bambini, il personale infermieristico ha trovato molti aspetti gratificanti del lavoro.</p>
<p>Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study. (LeeAi Chong, M(Paeds) et al. 2017)</p>	<p>Lo scopo di questo studio era di esplorare l'esperienza degli infermieri di cure palliative di comunità che forniscono assistenza domiciliare ai bambini.</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>Dallo studio sono emersi racconti di infermieri che assistono bambini malati gravemente nel territorio. Dalle interviste si fatta luce sull'importanza di buona preparazione per affrontare al meglio sia i genitori, sia per essere pronti ad affrontare tale percorso pieno di sofferenza. Come secondo argomento gli infermieri hanno messo in luce le strategie di coping da loro utilizzate per far</p>

			fronte a queste difficoltà.
Experiences and coping strategies of nurse in the face of death in pediatric hematology: qualitative study. (Veronica Senigaglia et al. 2020)	L'obiettivo dello studio è indagare le emozioni, i vissuti degli infermieri in oncematologia pediatrica di fronte alla morte dei bambini e le strategie di coping che hanno adottate per affrontare tale evento stressante.	Studio qualitativo con approccio fenomenologico	Tramite interviste fatte agli infermieri, sono venute fuori emozioni come impotenza, sofferenza, rabbia, dolore, disorientamento, sconforto e, in piccolissima parte, senso di sollievo per una vita non più sofferente. Sono nate, successivamente, strategie di coping messe in atto dai professionisti sanitari come, ad esempio, sfogarsi con i propri colleghi e “buttar fuori”, per affrontare il fine vita del bambino.
Analysis of how nurses cope facing the death of a paediatric patient. (A. Lledò-Morera et al. 2021)	Valutare come gli infermieri affrontano la morte di un paziente pediatrico e descrivere le	Studio osservazionale, descrittivo e trasversale.	I risultati dello studio hanno mostrato come la maggior parte degli infermieri affrontano male la morte del paziente.

	strategie di coping nell'accettazione della morte del paziente.		Ha descritto varie strategie di coping messe in atto come: esprimere i propri sentimenti a familiari e amici, parlare delle proprie paure, esprimere i sentimenti ai colleghi di lavoro/utilizzare strategie di squadra, individuali come addii e convinzioni, sentire che è stato dato un conforto adeguato al paziente e alla famiglia.
Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Mediating Role of Self-Compassion in the Prediction of Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue, Burnout and Wellbeing. (Laura Galiana et al. 2022)	Il fine dello studio è capire come l'autocompassione, intesa come cura di sé e preoccuparsi di fronte ad esperienze di sofferenza, sia di aiuto al professionista di fronte al fine vita.	Studio trasversale.	Lo studio ha dimostrato come i risultati del modello studiato nel 2015 da Sansò sono invariati e attesi dal ricercatore. La qualità della vita professionale è migliorata in questo studio rispetto a quello precedente nell'affrontare la morte, infatti,

			l'autocompassione aggiunta a questo modello, allevia il professionista dal born-out e dai traumi secondari associati alle cure del fine vita.
The Emotional Experience of Caring for Children in Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study among a Home-Based Interdisciplinary Care Team. (Patricia Rico-Mena et al. 2023)	L'obiettivo dello studio era quello di descrivere i sentimenti e le emozioni dei professionisti che lavorano nell'assistenza domiciliare palliativa pediatrica.	Ricerca qualitativa	Da questo studio sono emersi due temi che coinvolgono i lavoratori: cambiare la vita al meglio, gli infermieri apprezzano di più la vita e aiutare bambini e le loro famiglie dà soddisfazione; il secondo tema sono gli effetti negativi del lavoro, il carico emotivo della cura che può inficiare sulla loro soddisfazione emotiva, rischiando il Born-Out.

4.3 Risultati e discussione

Gli infermieri, dai risultati degli articoli analizzati, raccontano delle loro difficoltà, dello stress emotivo che devono affrontare quotidianamente, dei sentimenti di rabbia, angoscia, sofferenza, dolore, frustrazione, sconforto e delusione che provano durante l'iter assistenziale, mettendo in luce come anche loro, successivamente alla famiglia, devono affrontare delle difficoltà legate alla sofferenza e al lutto del bimbo. Sicuramente i sentimenti "negativi" sono quelli che spiccano di più negli articoli e che più accomunano i vissuti e i sentimenti degli infermieri. Soltanto in una piccola parte parlano di sollievo legato ad una vita che è terminata perché non riuscivano più a vedere la sofferenza visibile e palpabile alla vista di un bambino ormai morente. Oltre al sollievo, altri parlano di soddisfazione. Soddisfazione generata dalla consapevolezza personale di aver fatto il proprio lavoro, di aver dato il meglio di sé e aver risposto a tutti quei bisogni di salute fisica, ma che concerne anche altre sfere, di quel bimbo legato ad un letto di ospedale e aver regalato un fine vita dignitoso e senza dolore. Nonostante il prezzo da pagare è alto, alcuni infermieri hanno parlato di come quest'esperienza li arricchiscono e li portano ad una maggior coscienza di sé e della vita, così facendo hanno trovato degli aspetti gratificanti di questo lavoro, nonostante la tristezza delle circostanze è un inevitabile parte della vita lavorativa in un hospice pediatrico.

Gli operatori camminano in bilico lungo una linea sottile tra: il burn-out, i loro problemi esistenziali, le sfide psicologiche, create dal sovraccarico emotivo alla vista ogni giorno di un bambino/adolescente sofferente in fin di vita, e la consapevolezza, l'accettazione di quest'evento che, seppur spiacevole, deve segnare un punto di partenza e non di arrivo nel professionista. Il punto di partenza viene segnato nel momento in cui l'infermiere non si fa trasportare dal momento di tristezza ma analizza ciò che è successo, ne prende atto e, dentro di sé, fa sì che ciò venga aggiunto al proprio zaino e ne fa una crescita personale e professionale: *“crescita personale tantissima perché probabilmente pesi e misure diventano diversi rispetto a prima perché capisci cosa vuol dire la morte”, “ quello che mi ha aiutato di più in questi anni è dire “cerchiamo di dare sempre il meglio perché anche quel momento a volte è inevitabile non possiamo non considerarlo”...cerchiamo di migliorarci costantemente, viene la voglia di lavorare sempre meglio”*. [18]

Negli articoli sopra riportati e analizzati sono emerse varie strategie di coping utilizzate dagli infermieri nel tentativo di controllare e tollerare queste situazioni stressanti. Non sono state classificate strategie positive o negative, efficaci o non efficaci, ogni operatore fa uso di varie strategie di coping a seconda delle proprie risorse interne come la salute fisica e mentale e delle risorse esterne, ad esempio, dall'aiuto che viene offerto in ambito lavorativo e il supporto sociale. Tra queste prevale di gran lunga il bisogno di sfogarsi, di "buttar fuori" con i propri colleghi, la propria famiglia e amici. È emerso di come fosse utile parlare e riflettere sulla situazione di fine vita e ricevere rassicurazioni sul loro operato, di aver dato il meglio sia per il bambino e la propria famiglia, di come sia utile una figura esterna esperta quale lo psicologo. In alcune esperienze riportate nei racconti, alcuni infermieri hanno parlato di "gruppi di debriefing", dove in modo formale si poteva discutere riguardo all'accaduto, anche se la preferenza era nettamente gruppi informali in cui potersi rilassare e trovare così un luogo sicuro di condivisione. Due studi hanno osservato come un modello di autocura, valutava aspetti specifici della vita interiore dei professionisti riguardo all'adattamento e alla loro consapevolezza, specchio delle loro competenze di coping. Alcuni credono nella fede e nella preghiera, altri non si fermano e vogliono migliorare la loro assistenza tramite dei corsi di formazione e, altri infermieri ancora, hanno utilizzato il metodo di separare la vita privata da quella professionale anche se difficile. In qualche articolo, gli infermieri intervistati, hanno parlato di come secondo loro ci debba essere una preparazione alla base riguardo la comunicazione con i genitori e il paziente. Saper comunicare la diagnosi, essere pronti a comunicare in qualsiasi circostanza si presenti nel percorso tra cui il lutto, momento molto delicato. La comunicazione è di fondamentale importanza, pilastro nelle cure palliative pediatriche poiché ciò che in quel momento è richiesto è il supporto emotivo, una spalla in cui piangere, empatia e un abbraccio di conforto per un vuoto che non verrà mai riempito.

4.4 Conclusioni

Lo studio mirava ad indagare i vissuti e le strategie di coping di fronte alla morte in hospice pediatrico degli infermieri responsabili dell'assistenza del bimbo e premurosi nei confronti della famiglia. I genitori sono i primi protagonisti in assoluto, ma prendersi cura di bambini morenti da parte di chi, come l'infermiere, accompagna il bimbo e la famiglia verso il fine vita e affronta con loro decisioni, complicazioni, momenti di apparente

miglioramento fino ad arrivare al lutto stesso, non è da meno. È noto come quella dell'infermiere possa essere una professione stressante, in particolar modo nelle cure palliative pediatriche, ambito molto impegnativo sia dal punto di vista professionale che personale a causa di fattori intrinseci di stress supplementari propri di tale realtà come la gestione dei confini relazionali con i piccoli pazienti e con i suoi familiari, gli episodi di morte e di conseguenza il dolore e il lutto vissuto. Prendersi cura di pazienti pediatrici che soffrono e si trovano in fin di vita è di certo una sfida che mette a dura a prova se stessi, le proprie capacità e le scelte che vengono fatte.

Indubbiamente nella realizzazione di quella prognosi, l'emotività di quel momento fatta di tristezza, rabbia, delusione, sofferenza prende il sopravvento chiedendosi come mai sia capitato e perché un bambino e un adolescente debba soffrire in tal modo ma, l'infermiere deve esser capace, tramite delle strategie che ognuno adotta e fa proprie, come lo sfogo con persone care, migliorare il proprio lavoro e l'utilizzo di uno psicologo, a sapersi distaccare, affrontare e andare avanti nell'impegnarsi con altri pazienti presenti in corsia che hanno sicuramente la necessità del suo aiuto. Sicuramente un'esperienza difficile e complessa che deve essere allo stesso tempo un punto di forza e un valore aggiunto per gli infermieri, dando la possibilità di crescere professionalmente e personalmente: *“Quando lavori qui, quando vedi i veri drammi, relativizzi. Relativizzi perché pensi che forse un problema che potresti avere personalmente o un problema che potrebbe sorgere sul lavoro non è così importante, le tue priorità cambiano. Il tuo modo di comprendere il mondo cambia perché indossi un altro paio di lenti per la tua vita. Ti insegna a goderti di più i piccoli momenti che prima non avevi notato.* [19]

Bibliografia e Sitografia

- [1] Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998.
- [2] Ministero della Salute italiano “Cure palliative rivolte al neonato, bambino, adolescente” Documento tecnico. Pubblicazione 22 febbraio 2017.
- [3] Ministero della salute italiano “Cure palliative in ospedale – Un diritto di tutti”. Pubblicazione 28 dicembre 2021.
- [4] Ministero della Salute italiano “Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”. Pubblicazione 31 marzo 2008.
- [5] Sitografia
https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/31_conferenza-di-consenso.pdf
- [6] Scarani R. “Le cure palliative pediatriche nel mondo: analisi della letteratura” - rivista italiana delle cure palliative. Pubblicazione gennaio/marzo 2021.
- [7] Charles A Corr et all “Pediatric hospice care”. Pubblicazione 1995 (Pubmed).
- [8] Charles A Corr et all “In Our opinion... What is Pediatric Hospice care?” (Pubmed). Pubblicazione 1988.
- [9] Sitografia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, Michela Salata
<https://www.ospedalebambinogesu.it/hospice-pediatrico-99269/>
- [10] Sitografia Federazione Cure Palliative “Pediatría”
<https://www.fedcp.org/images/file/1232/cap-2-complessita-e-cp-pediatriafinalelogocompressed.pdf>
- [11] Ministero della Salute, Decreto n* 739. Pubblicazione 1994.
- [12] Sitografia FNOPI “Cure palliative e IFeC”. Draoli N. Pubblicazione aprile 2023.
https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2023/05/ver.2_Aprile2023_Cure-palliative-FNOPI-_SICP_.pdf

- [13] Il “prendersi cura” nelle cure palliative pediatriche. Failo A et all – rivista italiana di cure palliative. Pubblicazione settembre 2013
- [14] October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert KL. Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatr Crit Care Med*. 2018 Aug;19(8S Suppl 2): S61-S68. doi: 10.1097/PCC.0000000000001466. PMID: 30080812; PMCID: PMC6082144.
- [15] Misko, MD, Santos, MR dos., Ichikawa, CR de F., Lima, RAG de., & Bousso, RS. (2015). L'esperienza familiare del bambino e/o adolescente in cure palliative: oscillare tra speranza e disperazione in un mondo cambiato dalle perdite. *Revista Latino-americana De Enfermagem* , 23 (3), 560–567. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0468.2588>
- [16] Antonino Cartabellotta et all. “Linee guida per l’assistenza al fine vita di neonati, bambini e giovani con patologie disabilitanti.” Pubblicazione maggio 2018.
- [17] Rico-Mena P, Güeita-Rodríguez J, Martino-Alba R, Castel-Sánchez M, Palacios-Ceña D. L'esperienza emotiva della cura dei bambini nelle cure palliative pediatriche: uno studio qualitativo tra un team di assistenza interdisciplinare domiciliare. *Bambini*. 2023; 10(4):700. <https://doi.org/10.3390/children10040700>
- [18] Veronica Senigaglia et al. “Vissuti e strategie di coping do fronte alla morte in oncoematologia pediatrica: studio qualitativo” (Pubmed). Pubblicazione gennaio 2020.
- [19] Chong L et al. “Community Palliative Care Nurses Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care.” (Pubmed). Pubblicazione 2017.

Allegati

Allegato 1- Scala ACCA PED

ACCA PED

Scheda di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria

NOME COGNOME _____	D.N. _____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____

CARE GIVER PRINCIPALE SOSTENUTO DA: <input type="checkbox"/> SECONDO GENITORE <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....	AUSILI NECESSARI: <input type="checkbox"/> AUSILI PER LA MOBILIZZAZIONE <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT MOTORIA <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT RESPIRATORIA <input type="checkbox"/> VENTILATORE MECCANICO <input type="checkbox"/> OSSIGENOTERAPIA/ALTI FLUSSI <input type="checkbox"/> MONITOR/SATURIMETRO <input type="checkbox"/> NUTRIPOMPA <input type="checkbox"/> ALTRO
PERSONE ABILITATE ALL'ASSISTENZA DEL BAMBINO: <input type="checkbox"/> GENITORE UNICO <input type="checkbox"/> GENITORE ENTRAMBI <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....	DEVICES PRESENTI: <input type="checkbox"/> TRACHEOSTOMIA <input type="checkbox"/> GASTROSTOMIA <input type="checkbox"/> CATETERE VENOSO CENTRALE/MIDLINE <input type="checkbox"/> CATETERE VESCICALE <input type="checkbox"/> DIGIUNOSTOMIA <input type="checkbox"/> ALTRO

DATA

FIRMA OPERATORE

VALUTAZIONE DELLA RESPIRAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Respiro normale (appropriato all'età), nessun episodio di alterazione del respiro. Uso routinario di inalatori, nebulizzatori ecc.	0
<input type="checkbox"/>	Episodi di broncospasmo e tosse o difficoltà respiratorie, che non rispondono a trattamenti autogestiti	5
<input type="checkbox"/>	Necessita di ossigenoterapia	
<input type="checkbox"/>	Maggiore suscettibilità alle infezioni polmonari	
<input type="checkbox"/>	Necessita di fisioterapia respiratoria	
<input type="checkbox"/>	Portatore di tracheostomia con respiro autonomo	10
<input type="checkbox"/>	Presenta anomalia delle vie aeree con respiro autonomo	
<input type="checkbox"/>	Respirazione autonoma valida durante il giorno, durante la notte utilizzo non salvavita di supporto ventilatorio (il paziente non risente della eventuale sospensione della ventilazione, anche fino a 48h). Ossigenoterapia ad Alti flussi	
<input type="checkbox"/>	Apnee frequenti	20
<input type="checkbox"/>	Difficoltà respiratoria che comporta pericolo di vita	
<input type="checkbox"/>	Portatore di tracheostomia che richiede frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Ventilazione notturna salvavita (potrebbe sopravvivere alla disconnessione accidentale ma con sintomatologia che richiederebbe il supporto ospedaliero)	
<input type="checkbox"/>	Abbondanti secrezioni che richiedono frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Incapace di respiro autonomo, richiede ventilazione meccanica continuativa	25
<input type="checkbox"/>	Mancanza di drive respiratorio quando dorme o in fase di incoscienza e richiede ventilazione salvavita mentre dorme	
<input type="checkbox"/>	Tracheostomia altamente instabile, frequenti occlusioni, difficoltà alla sostituzione della cannula.	

VALUTAZIONE DELL'ALIMENTAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Autonomo nell'assunzione di cibo e bevande per via orale, adeguata all'età.	0
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza maggiore rispetto a quella prevista per la sua età O necessita di supervisione, consigli e incoraggiamento, per l'assunzione di cibo e bevande, maggiore rispetto a quella prevista per la sua età	5
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza completa nell'alimentazione per os, con durata dei pasti anche molto prolungata	10
<input type="checkbox"/>	Dieta speciale	
<input type="checkbox"/>	Incapace di assumere cibi solidi o liquidi per via orale (portatore di gastrostomia, digiunostomia, sondino naso gastrico)	15
<input type="checkbox"/>	Disfagia che richiede interventi aggiuntivi per garantire un'adeguata nutrizione o idratazione	
<input type="checkbox"/>	Trend della curva ponderale in calo tale da richiedere interventi atti a garantire un'adeguata nutrizione o idratazione	
<input type="checkbox"/>	Idratazione e/o alimentazione totalmente per via endovenosa	20

VALUTAZIONE DI CRISI CONVULSIVE O ALTERATO STATO DI COSCIENZA		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessuna presenza di convulsioni o alterazione dello stato di coscienza.	0
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive ben controllate con la terapia anticomiziale.	2
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazioni dello stato di coscienza occasionali negli ultimi tre mesi (con o senza terapia anticomiziale)	5
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive O alterazioni dello stato di coscienza che richiedono frequentemente interventi specifici con buona risposta alla terapia (più di una volta al mese)	10
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (anche ogni giorno)che si risolvono con l'intervento da parte di personale/care giver competente.	15
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (più di 4 volte a settimana), che richiedono interventi complessi (somministrazione di farmaci, protocolli di sicurezza es. somministrazione di ossigeno e aspirazione).	
<input type="checkbox"/>	Il bambino in questa categoria è instabile .	
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (anche ogni giorno) difficilmente controllabili che comportano un alto rischio per la vita (ad esempio, resistente alla somministrazione di Midazolam/Buccolam).	20

VALUTAZIONE DELLA CUTE E INTEGRITA' TISSUTALE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessun segno di lesioni da pressione o compromissione della cute.	0
<input type="checkbox"/>	Presenta iperemia della cute da pressione o lesioni minori	1
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute che richiede un controllo clinico almeno di una volta a settimana (es. mascherina della NIV).	
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte, che rispondono al trattamento	3
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute, che richiede un controllo giornaliero e che risponde ai trattamenti	
<input type="checkbox"/>	Alto rischio di danno alla cute, che richiede interventi preventivi, volti a evitare la compromissione dell'integrità cutanea (es. controllo quotidiano dello stoma della trachestomia o gastrostomia).	
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte che non rispondono ai trattamenti	4
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute che richiede almeno un controllo giornaliero e trattamenti specifici es. stomia arrossata	
<input type="checkbox"/>	Medicazioni specifiche programmate più volte alla settimana, con risposta ai trattamenti es. granuloma.	
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute o ustioni , che richiedono interventi complessi e dolorosi per un periodo prolungato.	5

VALUTAZIONE DELLO STATO DI MOBILITA'		SCORE
<input type="checkbox"/>	Motilità autonoma, adeguata ad età e stadio evolutivo	0
<input type="checkbox"/>	Mantenimento della posizione eretta (in relazione ad età e stadio evolutivo) con assistenza e supporto	1
<input type="checkbox"/>	Incapacità di mantenimento della stazione eretta ma in grado di aiutarsi negli	3

<input type="checkbox"/>	spostamenti Tono muscolare ridotto che interferisce con l'equilibrio e/o il movimento	
<input type="checkbox"/>	Incapacità di muoversi in modo adeguato allo stadio evolutivo. Mantenuto in carrozzina o a letto, necessita di aiuto per cambiare posizione	5
<input type="checkbox"/>	Elevato rischio di caduta (da inciampo...) o rischio di lesioni da iperattività che richiede un una supervisione continua	
<input type="checkbox"/>	Contrazioni involontarie che mettono a rischio il bambino e i care givers (es. distonie)	

VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Comunicazione verbale e non verbale adeguata allo stadio evolutivo	0
<input type="checkbox"/>	Buona comprensione con necessità di illustrazione /traduzione dei termini ; ritardo nell'espressione del linguaggio	1
<input type="checkbox"/>	Buona comprensione con difficoltà nel linguaggio: necessita di care givers abilitato alla comprensione dei bisogni tramite anche il non verbale, legati alla familiarità con il bambino.	
<input type="checkbox"/>	La comunicazione è difficile da capire o interpretare	5
<input type="checkbox"/>	Uso di metodi comunicativi diversi (es linguaggio dei segni, comunicatori) per bambino con deficit sensoriali	
<input type="checkbox"/>	Per comprendere i bisogni elementari del bambino si richiede frequentemente l'aiuto da parte dei care givers.	

VALUTAZIONE DEL SONNO E DEL RIPOSO		SCORE
<input type="checkbox"/>	Ritmo sonno veglia adeguato alle età	0
<input type="checkbox"/>	Difficoltà nello stabilire un'adeguata routine nel ritmo sonno veglia con ricadute sulla famiglia	2
<input type="checkbox"/>	Difficoltà di mantenimento del ritmo sonno veglia del bambino e/o dei genitori / care givers, per frequenti bisogni assistenziali (es. mobilizzazione, aspirazione, alimentazione...).	3
<input type="checkbox"/>	Estrema privazione di sonno di bambino e/o di genitori / care givers.	5
<input type="checkbox"/>	Durante il sonno sono presenti episodi che necessitano di assistenza immediata: apnea, convulsioni, inalazione che richieda aspirazione...	

VALUTAZIONE DELLA CONTINENZA E DELL'EVACUAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Continanza di urine e feci (appropriate per età e grado di sviluppo).	0
<input type="checkbox"/>	La cura della continanza di feci e urine è appropriato all'età ma necessita di aiuto; L'incontinanza di urine e di feci è gestita attraverso farmaci, clisteri occasionali, pannolini, guaine peniene, etc.	1
<input type="checkbox"/>		

<input type="checkbox"/>	Incontinenza fecale o urinaria anche occasionale o portatore di una stomia	5
<input type="checkbox"/>	Necessità di cateterismi urinari,-o clisteri quotidiani	
<input type="checkbox"/>	La cura della continenza è problematica e richiede un tempestivo intervento da parte di una persona competente (es. globo vescicale, lavaggi rettali...).	10
<input type="checkbox"/>	Cateterizzazione o evacuazione complicata /difficile (es. cateterismo ecoguidato, evacuazione chirurgica o ha una stomia che necessita di speciale attenzione più volte al giorno.	15
<input type="checkbox"/>	Dialisi peritoneale / Emodialisi	20

VALUTAZIONE SOMMINISTRAZIONE FARMACI		SCORE
<input type="checkbox"/>	Non necessita di somministrazione di farmaci per la patologia.	0
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che richiede una persona adeguatamente addestrata	1
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che può richiedere, causa di fluttuazione della condizione clinica la supervisione da parte di personale sanitario	3
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che richiedono interventi quotidiani da parte di una persona competente ed il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile.	5

VALUTAZIONE DEL DOLORE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessun dolore evidente	0
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore saltuari nelle ultime 4 settimane	1
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore pressoché quotidiani che richiedono ripetute somministrazioni di farmaci	2
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore severo che comporta disturbi comportamentali (es. alterazioni ritmo sonno/veglia) e richiede una gestione del dolore complessa	3
<input type="checkbox"/>	Necessità di Terapia antalgica specialistica	5

VALUTAZIONE GLOBALE DEL RISCHIO DI INSTABILITA' CLINICA/MORTE PREMATURA DEL PAZIENTE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Si prevede la sopravvivenza a lungo termine (nessun rischio attuale di peggioramenti e/ o di morte precoce)	0
<input type="checkbox"/>	E' possibile che sopraggiungano eventi che possono mettere a rischio la stabilità clinica (peggioremento/deterioramento delle condizioni)	20
<input type="checkbox"/>	Non sarei sorpreso se questo paziente morisse entro i 12 mesi	50

Bisogni assistenziali	TABELLA RIASSUNTIVA			
	Scrivere punteggio e data di accertamento			
Respirazione	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Alimentazione	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Crisi o alterato stato di coscienza	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Cute e integrità tissutale	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Mobilizzazione	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Comunicazione	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Sonno e riposo	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Continenza ed eliminazione	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Somministrazione farmaci	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Dolore	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Rischio di instabilità clinica/morte	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
TOTALE				
Firma Operatore				

Allegato 2- Scala PaPaS

PaPaS Scale Paediatric Palliative Screening Scale

Domini / Item	Item	Caratteristiche	Score	
1. Traiettorie della patologia ed impatto sulle attività giornaliere del bambino				
1	1.1	Traiettorie della malattia ed impatto sulle attività quotidiane del bambino (rispetto alla sua attività di base) con riferimento alle ultime 4 settimane:	Stabile	0 <input type="checkbox"/>
		lento deterioramento senza impatto sulle attività quotidiane del bambino	1 <input type="checkbox"/>	
		non stabile con impatto e limitazioni sulle attività quotidiane del bambino	2 <input type="checkbox"/>	
		deterioramento significativo con importanti restrizioni sulle attività quotidiane	4 <input type="checkbox"/>	
1.2	Aumento dei ricoveri ospedalieri (> 50% negli ultimi 3 mesi, rispetto al precedente periodo)	No	0 <input type="checkbox"/>	
		Sì	3 <input type="checkbox"/>	
2. Risultato atteso del trattamento della patologia di base e onere delle terapie				
2	2.1	Treatmento diretto alla patologia di base (non sono comprese le complicanze correlate al trattamento della patologia quali dolore, dispnea o astenia)	può portare a guarigione	0 <input type="checkbox"/>
		permette il controllo della malattia, aumentando aspettativa e qualità di vita	1 <input type="checkbox"/>	
		non porta alla guarigione né permette alcun controllo sulla malattia ma determina un miglioramento della qualità di vita	2 <input type="checkbox"/>	
		non controlla l'evoluzione della malattia e non migliora la qualità di vita	4 <input type="checkbox"/>	
2.2	Oneri del trattamento (si intendono gli effetti collaterali al trattamento della patologia di base o ulteriori disagi per il paziente/famiglia come accessi in ospedale / ospedalizzazione)	Inesistenti/minimi disagi o nessun trattamento per la patologia di base è previsto	0 <input type="checkbox"/>	
		Lieve disagio	1 <input type="checkbox"/>	
		Medio disagio	2 <input type="checkbox"/>	
		Alto disagio	4 <input type="checkbox"/>	
3. Sintomi e impatto dei problemi associati				
3	3.1	Intensità dei sintomi o difficoltà nel loro controllo (nelle ultime 4 settimane)	paziente è asintomatico	0 <input type="checkbox"/>
		sintomi sono lievi e facilmente controllabili	1 <input type="checkbox"/>	
		alcuni sintomi sono moderati e controllabili	2 <input type="checkbox"/>	
		alcuni sintomi sono gravi o difficili da controllare (ricoveri non pianificati o accessi ospedalieri non programmati, crisi sintomatiche)	4 <input type="checkbox"/>	
	3.2	Distress psicologico del paziente in relazione ai sintomi	Assente	0 <input type="checkbox"/>
			Lieve	1 <input type="checkbox"/>
			Moderato	2 <input type="checkbox"/>
			Importante	4 <input type="checkbox"/>
	3.3	Stress psicologico dei genitori/fratelli/familiari in relazione ai sintomi o alla sofferenza del bambino	Assente	0 <input type="checkbox"/>
			Lieve	1 <input type="checkbox"/>
			Moderato	2 <input type="checkbox"/>
			Importante	4 <input type="checkbox"/>
4. Preferenze/bisogni del paziente e dei genitori				
4	4.1	Il paziente/i genitori desiderano rientrare in un percorso di cure palliative o presentano bisogni maggiormente soddisfatti da un programma di cure palliative	No	0 <input type="checkbox"/> rispondere alla domanda 4.2
		Sì	4 <input type="checkbox"/> non rispondere alla domanda 4.2	
4.2	Tu/la tua equipe ritieni/ritenete che questo paziente possa beneficiare di un approccio di tipo palliativo	No	0 <input type="checkbox"/>	
		Yes	4 <input type="checkbox"/>	
5. Stima dell'aspettativa di vita				
5	5.1	Stima dell'aspettativa di vita	Alcuni anni	0 <input type="checkbox"/> rispondere alla domanda 5.2
		Mesi o 1-2 anni	1 <input type="checkbox"/> rispondere alla domanda 5.2	
		Settimane/mesi	3 <input type="checkbox"/> non rispondere alla domanda 5.2	
		Giorni/settimane	4 <input type="checkbox"/> non rispondere alla domanda 5.2	
5.2	"Ti sorprenderesti se questo bambino morisse inaspettatamente nei prossimi 6 mesi?"	Sì	0 <input type="checkbox"/>	
		No	2 <input type="checkbox"/>	
SCORE TOTALE				