



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Conoscenze, atteggiamenti,
comportamenti in cure palliative
pediatriche: studio osservazionale sugli
studenti infermieri del terzo anno**

Relatore: Chiar.ma prof.ssa
Simona Bacaloni

Tesi di Laurea di:
Silvia D'Antini

Correlatore: Chiar.ma prof.ssa
Chiara Gatti

A.A. 2022/2023

Indice

Abstract

Introduzione.....	1
Obiettivo.....	10
Materiali e metodi.....	10
Risultati.....	12
Discussione.....	20
Conclusione.....	24
Bibliografia.....	25
Allegati.....	31

Abstract

Introduzione e obiettivi: Le cure palliative pediatriche sono oggi essenziali nell'assistenza infermieristica, a causa del crescente numero di pazienti che necessitano di attenzione nelle malattie gravi e nelle fasi finali della loro vita. La mancanza di conoscenze specifiche tra gli infermieri rappresenta uno degli ostacoli più comuni per un'alta qualità delle cure palliative. Questo studio mira a valutare le conoscenze sulle cure palliative degli studenti di infermieristica del terzo anno delle Marche sulle cure palliative.

Materiali e metodi: è stato svolto uno studio osservazionale descrittivo e trasversale multicentrico tramite l'uso di un questionario PCQN composto da 20 item, divisi in 3 ambiti, a cui sono state aggiunte delle domande socio-demografiche e di esperienza clinica. L'analisi dei dati è stata effettuata tramite software Microsoft Excel.

Risultati: il campione finale è stato di 184 studenti; la maggior parte di loro ha mostrato un livello inadeguato di conoscenza delle cure palliative, con una media di risposte corrette pari al 37%. È inoltre emerso che uno dei tre ambiti (aspetti psicologici) vede un livello di conoscenza più basso rispetto agli altri due.

Discussione: le risposte non presentano differenze significative in base alle caratteristiche socio-demografiche e alle esperienze cliniche, ma i risultati di questo elaborato sono in analogia con quelli di altri studi in altri paesi tra cui, ad esempio, Etiopia, Grecia e Spagna. È stato riscontrato un livello mediamente basso nelle conoscenze sulle cure palliative, cosa preoccupante vista la continua richiesta di assistenza. Una discrepanza con gli altri studi riguarda alcune domande relative all'ambito psicologico.

Conclusioni: viste le basse conoscenze in questo ambito sarebbe auspicabile integrare i curricula universitari con corsi formativi specifici.

Introduzione

Per cure palliative si intende “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici” (Legge n° 38/2010, art. 2).

Le cure palliative sono quindi quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia.

Tali servizi offrono cure compassionevoli e competenti, dirette principalmente al miglioramento della qualità della vita. Questi servizi sono di natura interdisciplinare e sono erogati in una varietà di comunità, hospice e strutture ospedaliere in cui gli infermieri costituiscono una parte importante del team di erogazione.

L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino, e comprende il supporto attivo alla famiglia (OMS, 1998). L'obiettivo è migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia; il domicilio rappresenta, nella larga maggioranza dei casi, il luogo ideale di assistenza e cura.

I modelli descrittivi di cure palliative pediatriche (CPP) sono stati modificati nel corso degli anni; ad esempio, negli anni 1998 e 2000, l'OMS e l'American Academy of Pediatrics hanno presentato un modello simile in cui proponevano che le CPP dovessero essere iniziate indipendentemente dall'erogazione di trattamenti con finalità curative nei confronti del bambino. Pertanto, le CPP non sono rivolte esclusivamente ai bambini in fase terminale, poiché vengono avviate quando viene diagnosticata una malattia pericolosa per la vita e vengono mantenute durante l'intera evoluzione della malattia, anche durante il processo di lutto familiare, se necessario (Salvador C. et al., 2015). Riconoscere il momento che segna l'ingresso del bambino nella fase di declino all'interno del percorso della sua malattia, è importante per adattare gli obiettivi terapeutici, ed è qui che le cure palliative sono più rilevanti (Ortiz San Román L., 2016). Sebbene le CPP siano fortemente correlate all'assistenza palliativa per gli adulti, i

bambini necessitano di un approccio specializzato e multidisciplinare, principalmente a causa della variabilità dell'età dei pazienti, del fatto che i bambini sono in continuo sviluppo fisico, emotivo e cognitivo e del ruolo importante della famiglia (OMS, 2018). Inoltre, il controllo dei sintomi è uno dei fattori più importanti e più esigenti in termini di cura nelle CPP, inclusi principalmente sintomi muscoloscheletrici, respiratori, gastrointestinali, genito-urinari, neurologici e psicologici (Suárez E. et al., 2020). L'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC) sottolinea l'importanza di controllare i sintomi e raggiungere il massimo potenziale di crescita e sviluppo del bambino attraverso la riabilitazione fisica continua; così, ogni bambino che ha bisogno di cure palliative dovrebbe avervi accesso. La fisioterapia è una delle discipline incaricate di effettuare tale riabilitazione fisica, agendo in modo preventivo, curativo o palliativo a seconda della progressione della malattia e adattando gli obiettivi per migliorare la funzionalità, l'autonomia e la qualità della vita del paziente (Montagnini M. et al., 2017). Pertanto la fisioterapia è uno strumento prezioso per controllare i sintomi nelle CPP (Rodrigues J.L. et al., 2019).

L'attuazione delle CPP è stata associata, grazie anche a una migliore comunicazione su importanti problematiche di fine vita con il bambino e la famiglia, ad una maggiore probabilità che la morte avvenga in casa, una riduzione dei giorni di ricovero in ospedale prima della morte, con meno procedure invasive e meno decessi in ospedale nelle unità di terapia intensiva; i genitori dichiarano una minor sofferenza del loro bambino e di sentirsi più preparati al momento della morte (Keele L. et al., 2017). Le CPP non finiscono con la morte del paziente; il sostegno continua verso i familiari durante il lutto (Kassam A. et al., 2015).

Ogni anno negli Stati Uniti circa 500.000 bambini soffrono di malattie mortali, il 10% di questi muore ogni anno. È stato dimostrato che la fornitura di risorse e servizi di supporto a domicilio allevia il carico dei sintomi e migliora la qualità della vita dei bambini affetti da malattie gravi, mitiga il carico genitoriale e lo stress psicosociale, riduce i costi e arriva persino a migliorare le esperienze degli operatori sanitari per quanto riguarda la collaborazione interdisciplinare, la comunicazione e il supporto familiare (Friedrichsdorf S.J. et al., 2015). Sulla base di questi e altri dati, l'Institute of Medicine e l'American Academy of Pediatrics sostengono fortemente l'integrazione

delle cure palliative e dell'hospice per i bambini affetti da malattie mortali (Feudtner Chris et al., 2013).

L'OMS ha dichiarato che circa 21,6 milioni di bambini a livello globale richiedono un certo livello di CPP, e un sondaggio del 2011 ha scoperto che il 65,6% degli stati non aveva servizi di tale natura, mentre solo il 5,7% lo aveva incorporato nell'assistenza sanitaria standard.

La ricerca è necessaria per sostenere la progettazione di interventi nelle cure pediatriche, palliative e di fine vita e per misurare l'impatto degli interventi una volta implementati. Il progresso delle CPP come nuovo campo richiede una ricerca scientifica continua non solo rivolta all'assistenza clinica, ma anche alla misurazione dei risultati di tali pratiche. Gli operatori in generale, i comitati di revisione istituzionale (IRB), i comitati etici e di supervisione, i revisori delle sovvenzioni e persino alcuni medici al capezzale a volte hanno paura di coinvolgere i bambini e i loro familiari nelle cure palliative e nella ricerca sul fine vita (Crocker J.C. et al., 2015). Questa esitazione nasce dalla preoccupazione di non sovraccaricare fisicamente ed emotivamente i soggetti di ricerca.

Escludere automaticamente i bambini che ricevono cure palliative o di fine vita e i loro familiari dalla partecipazione alla ricerca a causa della paura di un onere può comportare la rinuncia al miglioramento a cui auspichiamo (Dallas R.H. et al., 2016). Piuttosto che estrapolare i risultati della ricerca sulle cure palliative degli adulti in contesti pediatrici, includere i bambini e persino i familiari in lutto in una ricerca ben progettata fornirà informazioni sui modi di dare assistenza in modo più ponderato ed efficace (Butler A.E. et al., 2017).

Le cure palliative rivolte ai minori presentano, rispetto a quelle dell'adulto, alcune peculiarità: devono infatti modularsi alle mutevoli situazioni biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico, rispondere quindi ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto specifici, che condizionano a livello programmatico ed organizzativo azioni da intraprendere e modelli organizzativi da implementare.

Attualmente in Italia, nella maggior parte dei casi, l'assistenza a questi pazienti è erogata in regime di ricovero ospedaliero, frequentemente in reparti intensivi. Tuttavia, come già sostenuto dall'OMS, l'assistenza in regime residenziale dedicata alle cure

palliative rappresenta una risposta migliorativa e più adeguata alle esigenze della fase avanzata e/o terminale di malattia.

Nonostante i miglioramenti nell'accesso e nella fornitura dei servizi di cure palliative pediatriche, in particolare nei paesi a reddito più elevato, esistono ancora barriere significative all'accesso e all'integrazione a livello globale (Arias-Casais N. et al., 2020; Downing J. et al., 2018). Una barriera significativa che rimane, anche quando vengono affrontate le barriere logistiche, finanziarie e operative, è il modo in cui le cure palliative vengono interpretate dagli operatori sanitari e sociali e dalle famiglie (De Clercq E. et al., 2019; Saad R. et al., 2022).

A livello nazionale gli interventi palliativi rivolti al minore sono ancora limitati ad esperienze isolate; le motivazioni che hanno prodotto e tuttora condizionano il persistere di tale situazione sono molteplici: la complessità stessa del problema, carenza di formazione, fattori culturali e sociali, difficoltà organizzative ed economiche.

Probabilmente, la fornitura di cure palliative ai bambini affetti da malattie mortali, in particolare alla fine della vita, è una delle responsabilità più delicate e stressanti che un medico possa assumersi (H.N. Pearson, 2013). Nonostante ciò, si sa molto poco circa il livello di competenza pediatrica disponibile attraverso la maggior parte delle strutture di hospice a livello comunitario. Nessuno studio precedente ha indagato i livelli di formazione, esperienza e comfort degli operatori sanitari nella fornitura di assistenza ai bambini con malattie mortali e alle loro famiglie nella comunità (S. McCloskey et al., 2010).

È stato solo nel 2012 che il CCF (Children's Cancer Foundation) ha esteso il suo ambito di assistenza dai bambini malati di cancro ai bambini con malattie potenzialmente letali o limitanti. Data l'assenza dello sviluppo strutturale e della fornitura di servizi di CPP locali, l'Autorità ospedaliera ha recentemente proposto l'integrazione di un team specializzato nel servizio tradizionale. Con l'aumento dell'attenzione verso i servizi di CPP, le conoscenze e le capacità degli operatori sanitari nel fornire tale assistenza vengono messe in discussione (Hospital Authority, Hong Kong, 2017).

Gli operatori sanitari hanno anche riferito di sentirsi sopraffatti di fronte alla morte di bambini, di essere incapaci di riconoscere l'importanza delle questioni di assistenza culturale incentrate sulla famiglia e di essere, quindi, in difficoltà nel determinare il

miglior trattamento per i bambini, soprattutto quando è necessario il rinvio alle CPP (O'Shea E.R. et al., 2017).

Nonostante il crescente riconoscimento dell'importanza dei contenuti relativi alle cure palliative per educatori sanitari, tali contenuti sono affrontati solo incidentalmente piuttosto che sistematicamente nella maggior parte dei programmi formativi.

Lo sviluppo dinamico delle CPP oramai avviato, registra tuttavia difficoltà nel reclutamento del personale e notevoli deficit nella loro conoscenza. Queste difficoltà derivano dalla mancanza di formazione di CPP tra gli studenti.

Inoltre, tali programmi sono accessibili principalmente agli studenti iscritti a corsi di formazione precedenti all'accesso al mondo del lavoro che si trovano in istituzioni formative consolidate.

La formazione e il tutoraggio in cure palliative primarie rafforzano la fiducia e la competenza dei medici e non solo, in prima linea nelle CPP, e potenzialmente mitigano il loro disagio psicologico.

In un contesto sanitario caratterizzato da restrizioni finanziarie e ridimensionamento degli organici, la disponibilità di formazione continua per i lavoratori in prima linea è problematica. Di conseguenza, vi sono situazioni in cui gli operatori sanitari, non solo gli infermieri, continuano a incontrare difficoltà nel fornire cure qualificate e sensibili a coloro che stanno morendo (Hamric 1977, Benoleil 1985, Lev 1986).

Già nel 1991 uno studio di Rutman & Parke su una struttura di assistenza estesa ha affermato la necessità di programmi formativi mirati ad aggiornare la conoscenza del personale infermieristico sulle cure palliative, compresa la conoscenza del normale processo di invecchiamento, della morte e del morire, del controllo del dolore e dei sintomi, dei farmaci e delle tecniche di intervento.

Vi è quindi la necessità di più programmi formativi (prima e durante la presa in servizio) che affrontino sistematicamente i bisogni formativi del personale in una varietà di contesti rispetto alla conoscenza dei concetti di cure palliative e alla loro applicazione nella pratica. Vi è anche la necessità di un meccanismo standardizzato per valutare il livello di conoscenza diffusa nei programmi accademici e clinici di natura formativa. Sono inoltre necessari strumenti per misurare le conoscenze, per identificare

i bisogni informativi, individuare le idee sbagliate riguardo alle cure palliative e per stimolare discussioni durante le quali le informazioni errate possano essere corrette.

Tali strumenti, fondamentali sia per la valutazione dei bisogni formativi sia per le valutazioni che riguardano l'efficacia dei programmi volti ad aumentare la conoscenza delle cure palliative, devono essere di alta qualità sia dal punto di vista formativo che psicometrico.

La crisi del personale sanitario in tutto il mondo, esacerbata dalla pandemia di COVID-19, richiede l'esplorazione di modelli efficaci di formazione per mantenere un'assistenza di alta qualità, soprattutto nelle aree specializzate. La supervisione tradizionale basata solo sulle competenze, spesso demotivante per lo studente, si è evoluta fino a diventare una supervisione di supporto, focalizzata su competenze, professionalità e condivisione delle responsabilità; il tutoraggio, è reciprocamente vantaggioso, focalizzato sulla carriera e stimolante per lo studente (Schwerdtle P. et al., 2017).

È stato dimostrato che il mentoring ha un impatto positivo sui risultati sanitari nei veri paesi, indipendentemente dal livello reddituale. Il mentoring migliora lo sviluppo professionale, la competenza clinica, la qualità dell'assistenza, la cultura del posto di lavoro, il coinvolgimento e la fidelizzazione del personale. Ne beneficiano sia l'allievo che il mentore (Dirks J.L., 2021).

Nelle cure palliative, l'adattamento e l'applicazione della conoscenza in diversi contesti sono una parte importante della formazione, e il mentoring può supportare gli operatori sanitari nel raggiungimento di un'assistenza di alta qualità (Pesut B. et al., 2018).

C'è spesso un significativo malinteso tra cure palliative e cure di fine vita (cure hospice), frequentemente usate come sinonimi. Secondo le definizioni dell'International Children's Palliative Care Networks, le CPP mirano a sostenere i bambini, i giovani e le loro famiglie dalla diagnosi fino a tutte le fasi della malattia, mentre le cure di fine vita generalmente si concentrano sulla fornitura di cure a coloro che sono nella fase morente e in lutto, quindi destinate esclusivamente ai soggetti con una prognosi pari o inferiore a 6 mesi (Mather H. et al., 2018). Questo malinteso ha anche alimentato l'idea sbagliata, sia da parte degli operatori che delle famiglie, che l'invio ai servizi di cure palliative sia sinonimo di "rinuncia" (Mitchell S. et al., 2017). È stato dimostrato che l'integrazione

precoce delle cure palliative porta a migliori risultati di cura, con una migliore gestione dei sintomi e una migliore qualità della vita (Mitchell S. et al., 2020). Affrontare le idee sbagliate e formare gli operatori sanitari e sociali e le famiglie sui benefici che le cure palliative possono offrire ai bambini e ai giovani con patologie limitanti o pericolose per la vita, può aumentare la probabilità di una corretta individuazione dei problemi e dei possibili trattamenti da parte del team a beneficio dei pazienti e dei loro familiari (Twamley K. et al., 2014).

Nonostante i comprovati benefici delle CPP, molti bambini malati di cancro non ricevono tali servizi. L'integrazione precoce dei servizi è ancora più rara, e questo impedisce alle famiglie di beneficiare pienamente della gamma di servizi fisici, psicosociali e spirituali inclusi nelle cure palliative (Kaye E.C., 2015). Questo divario tra la teoria e i modelli di applicazione effettivi ha attirato sempre più l'attenzione dei ricercatori e dei responsabili politici, con organizzazioni come l'OMS, l'Institute of Medicine e l'American Academy of Pediatrics che chiedono un'ulteriore integrazione delle CPP più precocemente nel percorso del cancro (Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care, American Academy of Pediatrics, 2013).

Le problematiche percepite dalle CPP sono state spesso attribuite alla limitata formazione universitaria e post-laurea (Chan W.C.H. et al., 2019; Lavalley M. et al., 2017). Nonostante l'importanza dell'istruzione universitaria in questo campo, sottolineata in diversi studi, gli studenti hanno un'esperienza di vita reale limitata con i bambini che necessitano di CPP (Downing J. et al., 2015). In generale, tutti gli studi metodologici correlati hanno mostrato miglioramenti nella conoscenza degli studenti sui principi fondamentali delle cure palliative (O'Shea E.R., et al., 2015). Ciononostante, sono stati osservati risultati contrastanti sull'efficacia dell'istruzione nello stimolare la riflessione degli studenti e nel migliorare il loro processo decisionale, anche dal punto di vista etico (Morrison L.J. et al., 2017). Tali variazioni potrebbero essere dovute al diverso contesto dei curricula, alle esperienze passate degli studenti e alla loro percezione delle CPP. Considerando che gli anni preclinici rappresentano il periodo d'oro per promuovere la competenza e l'entusiasmo degli studenti, è necessario capire come i futuri operatori sanitari percepiscono le CPP valutando anche i loro bisogni formativi.

Nella maggior parte dei casi le analisi metodologiche correlate hanno indicato una modifica nelle conoscenze degli studenti sugli standard cruciali delle cure palliative. Indipendentemente da ciò, sono stati riscontrati risultati contrastanti sull'adeguatezza della formazione nelle CPP nello stimolare la riflessione degli studenti e migliorare la loro comprensione e il loro approccio. Tali risultati possono sorgere a causa della particolare impostazione dei piani formativi, della precedente esperienza degli studenti e della loro visione delle CPP.

La partecipazione degli infermieri a questi programmi di CP (in questo studio trattate genericamente ma sono valide anche in ambito pediatrico) è fondamentale per migliorare la qualità dell'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie. Nelle CP sono stati generati nuovi ruoli professionali che includono competenze avanzate, come quelle svolte dagli infermieri case manager (ICM). Queste competenze includono la gestione delle esigenze di CP della popolazione (Doménech-Briz V. et al., 2020). Gli ICM hanno ampiamente dimostrato la loro efficacia nelle CP. Questa posizione richiede però formazione ed esperienza, perché affrontare la morte quasi quotidianamente significa sviluppare atteggiamenti ed emozioni come paura e ansia, oltre alle difficoltà dell'assistenza clinica (David H.M.S.L. et al., 2020). Gli infermieri sono generalmente formati a prendersi cura della vita e quindi devono affrontare sentimenti come dubbi, incomprensioni, proteste, dolore, ribellione, silenzio e accettazione (Ascencio-Huertas L., 2015). Per questo motivo hanno bisogno di un solido insegnamento esperienziale, pratico e significativo che consenta loro di migliorare le proprie conoscenze, abilità e attitudini per migliorare il processo di accompagnamento dei pazienti e delle famiglie e fornire un'adeguata gestione emotiva personale (Espinoza-Venegas M. et al., 2016).

Tuttavia, i centri di CP non sempre dispongono di ICM né di altre risorse di supporto che possano condizionare il processo di cura dei pazienti (Mejías Estévez M.J., 2019). Da un lato, sono assistiti da unità di ricovero domiciliare esterne all'équipe di cure primarie; d'altra parte, l'assistenza è spesso fornita da infermieri generalisti dell'équipe di assistenza primaria che, in diversi studi, hanno dimostrato la necessità di migliorare conoscenze e competenze in alcuni aspetti, come il controllo dei sintomi o la relazione con il paziente (Ministerio de Sanidad, 2021).

Tuttavia, i testi e i programmi di formazione infermieristica hanno poco contenuto sull'argomento (Gillan P.C. et al., 2014). Vari studi indicano che i programmi di formazione per le cure di fine vita migliorano efficacemente le conoscenze e gli atteggiamenti degli infermieri praticanti nei confronti delle CP e nel fornire assistenza alle persone negli ultimi giorni della loro vita. Pertanto sebbene diversi centri insegnino contenuti riguardanti le cure palliative, esiste una disparità nei contenuti e nei crediti a seconda dell'università di origine (Molinengo G. et al., 2021). D'altra parte, insieme alla propria istruzione formale, si dovrebbe tenere conto che l'infermiere deve mantenere, come indicato nel Codice Etico dell'International Council of Nurses, la responsabilità della pratica e mantenere la competenza attraverso l'apprendimento continuo (Gupta M. et al., 2022).

Obiettivo

L'obiettivo primario di questo elaborato è valutare le conoscenze delle cure palliative da parte degli studenti del terzo anno del corso di laurea in infermieristica in tutte le dislocazioni dell'Università politecnica delle Marche tramite un questionario.

L'obiettivo secondario è quello di illustrare possibili strategie volte a sensibilizzare e a colmare eventuali lacune che gli studenti potrebbero manifestare in merito a tali argomenti.

Materiali e metodi

Disegno di ricerca: per il conseguimento degli obiettivi prefissati è stato svolto uno studio osservazionale descrittivo e trasversale multicentrico tramite l'uso di un questionario. L'autorizzazione è stata chiesta al direttore delle attività didattiche.

Popolazione: sono stati selezionati tutti gli studenti del terzo anno del corso di laurea in Infermieristica dei cinque poli dell'Università politecnica delle Marche, per un totale di 291 persone.

Timing: il questionario è stato somministrato nei mesi Marzo-Aprile 2023 e l'analisi dei dati è stata effettuata nei mesi Settembre-Ottobre 2023.

Strumento: "The palliative care quiz for nursing" (PCQN), di Margaret M. Ross, Beth McDonald e Joan McGuinness, 1996, composto da 20 item, somministrato online in modo anonimo tramite "Google moduli". Si tratta di un questionario autosomministrato composto da 20 domande con selezione di risposta vero/falso/non so. Misura le conoscenze di base nelle cure palliative, suddivise in tre ambiti: filosofia e principi delle cure palliative (4 item: 1, 9, 12 e 17), aspetti psicologici (3 item: 5, 11 e 19) e controllo del dolore e altri sintomi (13 item: 2, 3, 4, 6, 7, 8, 10, 13, 14, 15, 16, 18 e 20).

I punteggi totali possono variare da 0 (il livello di conoscenza più basso) a 20 (il livello di conoscenza più alto). Le risposte finali sono codificate 1 = corretto, 0 = errato o non lo so.

In aggiunta al questionario sono state richieste variabili socio demografiche, quali sesso ed età, e sono state fatte cinque domande di esperienza clinica (allegato 1).

Metodo di analisi e statistica: i dati sono stati elaborati tramite software Microsoft Excel.

Risultati

Hanno risposto al questionario 184 studenti su 291 di cui: 50 di Ancona, 36 di Ascoli, 48 di Fermo, 34 di Macerata e 16 di Pesaro.

Relativamente al sesso 141 sono femmine (76,6%) e 43 sono maschi (23,4%).

La distribuzione per età vede 78 persone sotto i 22 anni (42,4%), 82 persone tra i 23 e i 30 anni (44,6%), 17 persone tra i 31 e i 40 anni (9,2%) e 7 persone sopra i 41 anni (3,8%). L'età media risulta essere di 25 anni e mezzo con una deviazione standard pari a 5,8.

Alla domanda "Hai svolto tirocinio in ADI – Cure territoriali?" hanno risposto "no" 95 persone (51,6%), "si e assistevo anche pazienti pediatrici" 15 persone (8,2%) e "si ma non vi erano pazienti pediatrici" 74 persone (40,2%).

Alla domanda "Hai barriere di qualsiasi tipo nell'approccio assistenziale al paziente pediatrico malato (ansia, paura, angoscia)?" hanno risposto "si" 81 persone (44%) e "no" 103 persone (56%).

Alla domanda "Nel tuo futuro lavorativo ti vedi meglio inserito in un contesto di assistenza a pazienti" hanno risposto "adulti" 97 persone (52,7%), "pediatrici" 7 persone (3,8%) e "entrambi" 80 persone (43,5%).

Alla domanda "Nel tuo percorso di studi hai ricevuto nozioni teoriche e pratiche inerenti l'approccio alle Cure Palliative Pediatriche?" hanno risposto "no" 54 persone (29,3%), "poco" 89 persone (48,4%), "sufficiente" 38 persone (20,7%) e "molto" 3 persone (1,6%).

Alla domanda "Ti sarebbe piaciuto approfondire di più l'argomento Cure Palliative Pediatriche?" hanno risposto "no" 10 persone (5,4%), "si, solo dal punto di vista teorico" 28 persone (15,2%), "si, solo dal punto di vista pratico" 23 persone (12,5%) e "si, sia dal punto di vista teorico che pratico" 123 persone (66,8%).

Alla domanda 1 "Le cure palliative sono appropriate solo in situazioni in cui vi è evidenza di una situazione in discesa o di peggioramento", la cui risposta è "falso", ha risposto correttamente il 67,4% (124 persone).

Alla domanda 2 “La morfina è lo standard utilizzato per confrontare l'effetto analgesico di altri oppioidi”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 37,5% (69 persone).

Alla domanda 3 “L'entità della malattia determina il metodo di trattamento del dolore”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente il 28,8% (53 persone).

Alla domanda 4 “Le terapie adiuvanti sono importanti nella gestione del dolore”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 69,6% (128 persone).

Alla domanda 5 “E' fondamentale che i membri della famiglia rimangano al capezzale fino alla morte”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente il 14,7% (27 persone).

Alla domanda 6 “Durante gli ultimi giorni di vita, la sonnolenza associata allo squilibrio elettrolitico può diminuire la necessità di sedazione”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 26,1% (48 persone).

Alla domanda 7 “La tossicodipendenza è un grave problema quando la morfina viene utilizzata a lungo termine per la gestione del dolore”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente l'8,7% (16 persone).

Alla domanda 8 “Anche gli individui che assumono oppioidi dovrebbero seguire una dieta”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 59,8% (110 persone).

Alla domanda 9 “Fornire cure palliative richiede un distacco emotivo”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente il 58,2% (107 persone).

Alla domanda 10 “Durante le fasi terminali di una malattia, i farmaci che possono causare depressione respiratoria sono appropriati per il trattamento della dispnea grave”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 17,9% (33 persone).

Alla domanda 11 “Gli uomini generalmente riconciliano il loro dolore più rapidamente delle donne”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente il 42,4% (78 persone).

Alla domanda 12 “La filosofia delle cure palliative è compatibile con quella del trattamento aggressivo”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 4,3% (8 persone).

Alla domanda 13 “L'uso di placebo è appropriato nel trattamento di alcuni tipi di dolore”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente il 19% (35 persone).

Alla domanda 14 “A dosi elevate, la codeina provoca più nausea e vomito rispetto alla morfina”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 36,4% (67 persone).

Alla domanda 15 “Sofferenza e dolore fisico sono sinonimi”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente il 72,3% (133 persone).

Alla domanda 16 “Demerol non è un analgesico efficace nel controllo del dolore cronico”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente l’8,7% (16 persone).

Alla domanda 17 “L'accumulo di perdite rende inevitabile il burnout per coloro che cercano lavoro nelle cure palliative”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente il 25% (46 persone).

Alla domanda 18 “Le manifestazioni del dolore cronico sono diverse da quelle del dolore acuto”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 77,2% (142 persone).

Alla domanda 19 “La perdita di una relazione lontana o controversa è più facile da risolvere rispetto alla perdita di una relazione vicina o intima”, la cui risposta è “falso”, ha risposto correttamente il 38% (70 persone).

Alla domanda 20 “La soglia del dolore è abbassata dall'ansia o dalla stanchezza”, la cui risposta è “vero”, ha risposto correttamente il 37,5% (69 persone).

Il livello medio di conoscenza rispetto alle domande poste è del 37%.

Nella tabella successiva vengono riportate singolarmente tutte le domande del questionario con i valori delle risposte fornite dagli studenti e la relativa percentuale. L’asterisco indica la risposta corretta.

Di quale polo fai parte?	Ancona	50	27,2%
	Ascoli Piceno	36	19,6%
	Fermo	48	26,1%
	Macerata	34	18,5%
	Pesaro	16	8,7%

Sesso	Maschi	43	23,4%
	Femmine	141	76,6%

Età	<22	78	42,4%
	23-30	82	44,6%
	31-40	17	9,2%
	>41	7	3,8%

Hai svolto tirocinio in ADI – Cure territoriali?	No	95	51,6%
	Si e assistevo anche pazienti pediatrici	15	8,2%
	Si ma non vi erano pazienti pediatrici	74	40,2%

Hai barriere di qualsiasi tipo nell'approccio assistenziale al paziente pediatrico malato (ansia, paura, angoscia)?	Si	81	44%
	No	103	56%

Nel tuo futuro lavorativo ti vedi meglio inserito in un contesto di assistenza a pazienti	Adulti	97	52,7%
	Pediatrici	7	3,8%
	Entrambi	80	43,5%

Nel tuo percorso di studi hai ricevuto nozioni teoriche e pratiche inerenti l'approccio alle Cure Palliative Pediatriche?	No	54	29,3%
	Poco	89	48,4%
	Sufficiente	38	20,7%
	Molto	3	1,6%

Ti sarebbe piaciuto approfondire di più l'argomento Cure Palliative Pediatriche?	No	10	5,4%
	Si, solo dal punto di vista teorico	28	15,2%
	Si, solo dal punto di vista pratico	23	12,5%
	Si, sia dal punto di vista teorico che pratico	123	66,8%

1 - Le cure palliative sono appropriate solo in situazioni in cui vi è evidenza di una situazione in discesa o di peggioramento	Vero	27	14,7%
	Falso*	124	67,4%
	Non so	33	17,9%

2 - La morfina è lo standard utilizzato per confrontare l'effetto analgesico di altri oppioidi	Vero*	69	37,5%
	Falso	29	15,8%
	Non so	86	46,7%

3 - L'entità della malattia determina il metodo di trattamento del dolore	Vero	111	60,3%
	Falso*	53	28,8%
	Non so	20	10,9%

4 - Le terapie adiuvanti sono importanti nella gestione del dolore	Vero*	128	69,6%
	Falso	12	6,5%
	Non so	44	23,9%

5 - E' fondamentale che i membri della famiglia rimangano al capezzale fino alla morte	Vero	124	67,4%
	Falso*	27	14,7%
	Non so	33	17,9%

6 - Durante gli ultimi giorni di vita, la sonnolenza associata allo squilibrio elettrolitico può diminuire la necessità di sedazione	Vero*	48	26,1%
	Falso	71	38,6%
	Non so	65	35,3%

7 - La tossicodipendenza è un grave problema quando la morfina viene utilizzata a lungo termine per la gestione del dolore	Vero	121	65,8%
	Falso*	16	8,7%
	Non so	47	25,5%

8 - Anche gli individui che assumono oppioidi dovrebbero seguire una dieta	Vero*	110	59,8%
	Falso	9	4,9%
	Non so	65	35,3%

9 - Fornire cure palliative richiede un distacco emotivo	Vero	57	31%
	Falso*	107	58,2%
	Non so	20	10,9%

10 - Durante le fasi terminali di una malattia, i farmaci che possono causare depressione respiratoria sono appropriati per il trattamento della dispnea grave	Vero*	33	17,9%
	Falso	83	45,1%
	Non so	68	37%

11 - Gli uomini generalmente riconciliano il loro dolore più rapidamente delle donne	Vero	13	7,1%
	Falso*	78	42,4%
	Non so	93	50,5%

12 - La filosofia delle cure palliative è compatibile con quella del trattamento aggressivo	Vero*	8	4,3%
	Falso	127	69%
	Non so	49	26,6%

13 - L'uso di placebo è appropriato nel trattamento di alcuni tipi di dolore	Vero	111	60,3%
	Falso*	35	19%
	Non so	38	20,7%

14 - A dosi elevate, la codeina provoca più nausea e vomito rispetto alla morfina	Vero*	67	36,4%
	Falso	8	4,3%
	Non so	109	59,2%

15 - Sofferenza e dolore fisico sono sinonimi	Vero	34	18,5%
	Falso*	133	72,3%
	Non so	17	9,2%

16 - Demerol non è un analgesico efficace nel controllo del dolore cronico	Vero*	16	8,7%
	Falso	12	6,5%
	Non so	156	84,8%

17 - L'accumulo di perdite rende inevitabile il burnout per coloro che cercano lavoro nelle cure palliative	Vero	76	41,3%
	Falso*	46	25%
	Non so	62	33,7%

18 - Le manifestazioni del dolore cronico sono diverse da quelle del dolore acuto	Vero*	142	77,2%
	Falso	21	11,4%
	Non so	21	11,4%

19 - La perdita di una relazione lontana o controversa è più facile da risolvere rispetto alla perdita di una relazione vicina o intima	Vero	86	46,7%
	Falso*	70	38%
	Non so	28	15,2%

20 - La soglia del dolore è abbassata dall'ansia o dalla stanchezza	Vero*	69	37,5%
	Falso	93	50,5%
	Non so	22	12%



Discussione

Il presente studio ha valutato il livello di conoscenza degli studenti sulle cure palliative identificando le differenze basate su specifiche caratteristiche socio-professionali.

Con un punteggio medio di conoscenza totale di 7,5 su 20, i livelli di conoscenza degli studenti presi in considerazione in questo elaborato non sono dissimili da quelli piuttosto bassi riportati in precedenti studi da studenti di infermieristica giordani (8) (Al Qadire, 2014), francesi (9,2) (Carroll et al., 2005), canadesi (12,9) (Brajtman et al., 2007) e sauditi (7,3) (Khraisat et al., 2017). Possibili ragioni per un livello così basso nei punteggi possono essere la presenza, l'assenza e la qualità dei corsi sulle cure palliative nei programmi infermieristici universitari.

Per sei item del PCQN (due sui principi delle cure palliative, quattro sul controllo del dolore e dei sintomi) tra il 55% e l'80% degli intervistati ha fornito risposte corrette. Al contrario, tra il 60% e il 95% degli intervistati ha fornito risposte errate su 13 item del PCQN, prevalentemente quelli pertinenti alle conoscenze sulla gestione del dolore e di altri sintomi. Le conoscenze sull'assistenza psicosociale/spirituale sono in media piuttosto basse. Questi risultati sono in analogia con lo studio di Maria Dimoula et al. svolto nel 2019 in Grecia.

Più di metà degli studenti dichiara di non aver svolto tirocinio in ADI – Cure territoriali; questo è un dato fondamentale perché mostra che molti studenti non hanno fatto esperienza clinica di domicilio, un ambito che ha un ruolo importante nelle cure palliative pediatriche, essendo il luogo più indicato per questo tipo di assistenza.

Nelle risposte non sono state rilevate differenze significative per genere.

Dai risultati è emerso che nell'ambito degli aspetti psicologici le conoscenze sono lievemente più basse: 31,7% (aspetti psicologici) rispetto a 38,4% (controllo del dolore e altri sintomi) e 38,7% (principi delle cure palliative). Questi risultati, in particolare quelli nell'ambito degli aspetti psicologici, sono in analogia con lo studio di Werku Etafa et al. del 2020 svolto in Etiopia che presenta le seguenti percentuali: 31,1% (aspetti psicologici), 49,85% (controllo del dolore e altri sintomi) e 59,95% (principi delle cure palliative). Lo studio greco riporta risultati simili, le domande riguardanti i principi delle cure palliative hanno una percentuale del 47,5%, quelle sul controllo del

dolore e altri sintomi hanno una media del 42,3% e infine la percentuale più bassa riguarda gli aspetti psicologici con percentuale del 26,7%.

Anche lo studio di Tamara Escoto Mengual et al. del 2023, in Spagna, vede una percentuale più bassa nell'ambito degli aspetti psicologici (44,26%) rispetto agli altri due sottogruppi.

Pur non essendo i risultati eccellenti sono più o meno in linea con quelli degli altri studi citati e offrono un ampio margine di miglioramento. A tal fine si potrebbe valutare l'opportunità di inserire nei programmi di studio corsi specifici riguardanti i vari aspetti delle cure palliative. Inoltre, conoscenze più avanzate sulla gestione del dolore e di altri sintomi possono essere consolidate attraverso attività di sviluppo professionale continuo e pratica clinica attiva.

Le domande con la percentuale più alta di risposte corrette sono le numero 18, 15 e 4 (77,2%, 72,3% e 69,6%), inerenti alla gestione del dolore, in analogia con lo studio greco (84,5%, 65,4% e 80,7%); questo conferma quanto detto sopra, che gli studenti hanno una discreta conoscenza del controllo del dolore in conformità con i corsi formativi presenti nelle varie università. Questi risultati sono in analogia anche con gli studi etiopie e spagnolo.

La percentuale di risposte corrette alla domanda 8, "Anche gli individui che assumono oppioidi dovrebbero seguire una dieta", è del 59,8% a differenza dello studio greco che vede una percentuale di risposte corrette (45,7%) inferiore alle risposte sbagliate. I risultati di questo studio si trovano invece in analogia con gli altri due studi presi in considerazione precedentemente.

La domanda 3 "L'entità della malattia determina il metodo di trattamento del dolore" ha una percentuale di risposte corrette del 28,8%, più alto rispetto allo studio effettuato nelle zone di Wollega, in Etiopia, che ha invece una percentuale di risposte corrette pari al 5,6%, si tratta della domanda con il maggior numero di risposte errate.

La domanda 16 "Demerol non è un analgesico efficace nel controllo del dolore cronico" ha la percentuale di "non so" più alta (84,8%), questa percentuale così alta è data probabilmente dal fatto che Demerol è il nome commerciale del farmaco, probabilmente più conosciuto come petidina, di cui è il principio attivo. La conoscenza apparentemente scarsa può essere spiegata dal fatto che la domanda non fosse abbastanza chiara o come

mancanza di familiarità con il marchio specifico. Negli studi precedenti, “Demerol” era sostituito con il termine “petidina” (Arber, 2001; Al Qadire, 2014). Anche nello studio effettuato nelle zone di Wollega, in Etiopia, diciassette infermieri hanno riferito che era difficile capire “Demerol”, e in quell’elaborato hanno deciso di sostituirlo con “petidina” (Werku Etafa et al., 2020).

La domanda 7 “La tossicodipendenza è un grave problema quando la morfina viene utilizzata a lungo termine per la gestione del dolore” ha una percentuale di risposte corrette molto bassa, pari all’8,7%. Questo risultato si trova in analogia con lo studio svolto in Etiopia (17,7%). Ciò potrebbe dipendere, oltre alla scarsa chiarezza della domanda, dal fatto che i partecipanti non hanno valutato i progressi del paziente dopo la somministrazione. Nello studio etiope si fa inoltre riferimento al fatto che i farmaci oppioidi come la morfina non sono comunemente disponibili e somministrati negli ospedali primari e generali.

I nostri risultati evidenziano anche alcune idee chiave sbagliate degli studenti su questo argomento che necessita di essere affrontato a livello universitario. Gli studenti sembrano credere che il burnout sia inevitabile per i professionisti delle cure palliative, che la perdita di relazioni lontane sia più facile da affrontare e che rimanere al capezzale fino alla morte sia assolutamente cruciale, quasi come un dovere da parte dei familiari. Relativamente a questo ambito di domande, i risultati di questo elaborato sono in linea con lo studio greco e con gli studi coreano (Kim et al., 2012) e spagnolo (Chover-Sierra et al., 2017) citati da quest’ultimo. Vede invece risultati significativamente diversi rispetto ai lavori etiope e spagnolo, nei quali sono riscontrabili percentuali più alte di risposte corrette. Fattori culturali/religiosi che influenzano molto le aspettative della società e il ruolo fondamentale della famiglia nella cura del paziente morente potrebbero aver avuto un ruolo determinante in queste differenze (Kim S. et al., 2014).

In particolare la domanda 5 “E’ fondamentale che i membri della famiglia rimangano al capezzale fino alla morte” ha avuto una percentuale particolarmente bassa (14,7%) di risposte corrette. Nello studio greco questa è stata la risposta più sbagliata, con una percentuale di risposte corrette dell’1,5%.

Alla domanda 12 “La filosofia delle cure palliative è compatibile con quella del trattamento aggressivo” vediamo la percentuale più alta di risposte sbagliate (69,1%),

escludendo i “non so”; questo è indice di un’idea sbagliata da parte degli studenti in merito alle cure palliative. Queste vengono spesso confuse, come anticipato nell’introduzione, con le cure del fine vita. Tale risultato è dato probabilmente da una scarsa formazione o dal fatto che tanti studenti non fanno esperienza clinica né delle cure palliative né di quelle del fine vita.

Tassi di risposta simili sono stati riportati tra gli studenti di infermieristica francesi (25%) (Carroll et al., 2005) e giordani (33%) (Al Qadire et al., 2014), probabilmente perché il campione attribuisce una connotazione negativa al termine “aggressivo”. Per questo Arber (2001) ha sostituito questo termine con “attivo”, in modo più corretto, per trasmettere il messaggio fondamentale che le cure palliative incorporano elementi simili a quelli del trattamento attivo (Arber, 2001).

Conclusioni

Si è deciso di utilizzare un questionario sulle conoscenze delle cure palliative in generale nonostante l'obiettivo primario di questo studio fosse rivolto alle cure palliative pediatriche, sia perché presentano analogie rispetto a quelle dell'adulto, ad esempio i principi, le conoscenze per il trattamento di situazioni biologiche e cliniche, sia perché non è stato trovato materiale specifico a riguardo.

Una conoscenza delle cure palliative a livello generale è un essenziale punto di partenza per potersi approcciare con successo all'ambito specifico pediatrico in cui gli aspetti psico-relazionali e sociali in particolare richiedono maggiore attenzione.

I servizi di cure palliative pediatriche a livello nazionale sono ancora limitati ad esperienze isolate nonostante ci sia sempre più bisogno di questo tipo di assistenza, che necessita però di una buona qualità e di conoscenze specifiche da parte degli infermieri. Per questo motivo in questo studio sono state valutate le conoscenze degli studenti di infermieristica.

Dai risultati emersi da questo elaborato le conoscenze sulle cure palliative tra gli studenti universitari di infermieristica sono nel complesso ancora scarse, fatto che potrebbe dipendere all'inadeguata formazione in cure palliative nel programma infermieristico. Inoltre le esperienze cliniche in questo ambito sono raramente fornite durante il percorso di studi. È necessaria quindi l'implementazione della formazione per gli infermieri, a intervalli appropriati, sia durante l'istruzione che nella vita professionale.

Bibliografia

- Ross MM, McDonald B & McGuinness J (1996) - The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care - *Journal of Advanced Nursing*, 23, 126-137
- Ministero della Salute – Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche – 2008
- Crocker JC, Beecham E, Kelly P, et al.: Inviting parents to take part in paediatric palliative care research: A mixed-methods examination of selection bias. *Palliat Med* 2015;29:231–240
- Rapoport A: Addressing ethical concerns regarding pediatric palliative care research. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2009;163:688–691
- Dallas RH, Kimmel A, Wilkins ML, et al.: Acceptability of family-centered advanced care planning for adolescents with HIV. *Pediatrics* 2016;138:pii
- Butler AE, Hall H, Copnell B: Ethical and practical realities of using letters for recruitment in bereavement research. *Res Nurs Health* 2017;40:372–377
- Arias-Casais N, Garralda E, Pons JJ, et al. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *J Pain Symptom Manage* 2020;60:746-53
- Downing J, Boucher S, Daniels A, et al. Paediatric Palliative Care in Resource-Poor Countries. *Children* 2018;5:27
- De Clercq E, Rost M, Rakic M, et al. The conceptual understanding of pediatric palliative care: a Swiss healthcare perspective. *BMC Palliat Care* 2019;18:55
- Saad R, Huijjer HA-S, Nouredine S, et al. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. *Ann Palliat Med* 2022;11:3292-314
- H.N. Pearson. “You've only got one chance to get it right”: children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 36 (2013), pp. 188-211

- S. McCloskey, L. Taggart. How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *Int J Palliat Nurs*, 16 (2010), pp. 233-240
- O'Shea ER, Lavalley M, Doyle EA, Moss K. Assessing palliative and end-of-life educational needs of pediatric health care professionals: results of a statewide survey. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2017;19(5)
- Organizzazione Mondiale della Sanità; Ginevra: 1998. Sollievo dal dolore del cancro e cure palliative nei bambini
- Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53: 171-7
- Vollenbroich R., Duroux A., Grasser M., Brandstätter M., Borasio G.D., Führer M. Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *J Palliat Med*. 2012; 15: 294-300
- Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J: Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team: End-of-life communication. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62:1409–1413
- Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL: Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. *Pediatrics* 2017;132:72–78
- Friedrichsdorf S.J., Postier A., Dreyfus J., Osenga K., Sencer S., Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med*. 2015; 18: 143-150
- Salvador C., Salvador V., Segura A., Andrés M., Fernández J.M., Niño O.M., Reche E. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. *Pediatría Atención Primaria*. 2015;67:215–222. doi: 10.4321/S1139-76322015000400017
- Ortiz San Román L., Martino R.J. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr. Integral*. 2016;2:131.e1–131.e7

- Suárez E., García T. Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. NPunto. 2020;III:42–63
- Montagnini M., Javier N.M. Physical therapy and other rehabilitation issues in the palliative care setting;UpToDate. 2017 16
- Rodrigues J.L., Brasile de Oliveira S. What can the physiotherapist do for the child in palliative care Point of view. Residência Pediátrica. 2019 doi: 10.25060/residpediatr-2019.v9n3-34
- Schwerdtle P, Morphet J, Hall H. A scoping review of mentorship of health personnel to improve the quality of care in low and middle-income countries. Glob Health. 2017;13:77. doi: 10.1186/s12992-017-0301-1
- Hospital Authority. Strategic service framework for palliative care. Hospital Authority: Hong Kong; 2017
- Dirks JL. Alternative approaches to mentoring. Crit Care Nurse. 2021;41(1):e9–e16
- Mather H, Guo P, Firth A, et al. Phase of Illness in palliative care: Cross-sectional analysis of clinical data from community, hospital and hospice patients. Palliat Med 2018;32:404-12
- Mitchell S, Morris A, Bennett K, et al. Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits? Arch Dis Child 2017;102:923-9
- Mitchell S, Bennett K, Morris A, et al. Achieving beneficial outcomes for children with life-limiting and life-threatening conditions receiving palliative care and their families: A realist review. Palliat Med 2020;34:387-402
- Twamley K, Craig F, Kelly P, et al. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. J Child Health Care 2014;18:19-30
- Kaye EC. Pediatric palliative care in the community. CA Cancer J Clin. 2015; 65: 315-333
- Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care, American Academy of Pediatrics. Policy Statement: Pediatric Palliative Care

and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics*. 2013; 132: 966-972

- World Health Organization . Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: A WHO Guide for Health Care Planners, Implementers and Managers. World Health Organization; Geneva, Switzerland: 2018
- Chan WCH, Wong KLY, Leung MMM, Lin MKY. Perceived challenges in pediatric palliative care among doctors and nurses in Hong Kong. *Death Stud*. 2019;43(6):372–380. doi: 10.1080/07481187.2018.1478912
- Downing J, Knapp C, Muckaden MA, Fowler-Kerry S, Marston J, Committee IS. Priorities for global research into children’s palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliat Care*. 2015;14(1):36. doi: 10.1186/s12904-015-0031-1
- O’Shea ER, Campbell SH, Engler AJ, Beauregard R, Chamberlin EC, Currie LM. Effectiveness of a perinatal and pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) curricula integration. *Nurse Educ Today*. 2015;35(6):765–770. doi: 10.1016/j.nedt.2015.02.015
- Tse CS, Morrison LJ, Ellman MS. Preclinical medical students’ diverse educational and emotional responses to a required hospice experience. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(8):704–712. doi: 10.1177/1049909116652574
- O’Shea ER, Lavalley M, Doyle EA, Moss K. Assessing palliative and end-of-life educational needs of pediatric health care professionals: results of a statewide survey. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2017;19(5)
- David H.M.S.L., Riera J.R.M., Mallebrera A.H. Costa, Maria Fernanda de Lima da Case management nurse in Spain: Facing the challenge of chronicity through a comprehensive practice. *Ciência Saude Coletiva*. 2020;25:315–324. doi: 10.1590/1413-81232020251.29272019
- Doménech-Briz V., Gómez Romero R., de Miguel-Montoya I., Juárez-Vela R., Martínez-Riera J.R., Mármol-López M.I., Verdeguer-Gómez M.V., Sánchez-Rodríguez Á., Gea-Caballero V. Results of Nurse Case Management in Primary Health Care: Bibliographic Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2020;17:9541. doi: 10.3390/ijerph17249541

- Espinoza-Venegas M., Luengo-Machuca L., Sanhueza-Alvarado O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. *Aquichan*. 2016;16:430–446. doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.3
- Mejías Estévez M.J. Cuidados Paliativos y Atención Primaria: Integración o nuevo paradigma. *SEMERGEN Soc. Esp. Med. Rural Gen. (Ed. Impr.)* 2019;45:285–287
- Ministerio de Sanidad . Cuidados Paliativos Guía para Atención Primaria. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; Madrid, Spain: 2021. pp. 1–247
- Gupta M., Pruthi G., Gupta P., Singh K., Kanwat J., Tiwari A. Impact of End-of-Life Nursing Education Consortium on Palliative Care Knowledge and Attitudes Towards Care of Dying of Nurses in India: A Quasi-Experimental Pre-Post Study. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* 2022;15:10499091221108342. doi: 10.1177/10499091221108342
- Molinengo G., Loera B., Miniotti M., Leombruni P. Shortening the Frommelt Attitude toward the Care of the Dying Scale (FATCOD-B): A Brief 9-Item Version for Medical Education and Practice. *J. Cancer Educ.* 2021;37:1736–1742. doi: 10.1007/s13187-021-02020-3
- Kim S, Hwang WJ. Cure palliative per i pazienti con insufficienza cardiaca: conoscenza, attitudine e preparazione degli infermieri alla pratica. *Eur J Cardiovasc Nurs* . 2014; 13 (2):124–133. 10.1177/1474515113519521
- Maria Dimoulaa,, Grigorios Kotronoulasb, Stylianos Katsaragakisa, Maria Christoua, Stavroula Sgouroua, Elisabeth Patiraki. Undergraduate nursing students' knowledge about palliative care and attitudes towards end-of-life care: A three-cohort, cross-sectional survey 2019
- Tamara Escoto Mengual, Elena Chover-Sierra, María Luisa Ballestar-Tarín, Carles Saus-Ortega, Vicente Gea-Caballero, Natura Colomer-Pérez, Antonio Martínez-Sabater. Knowledge about Palliative Care and Attitudes toward Care of the Dying among Primary Care Nurses in Spain. *Healthcare (Basel)*. 2023 Apr; 11(7): 1018
- Werku Etafa, Bizuneh Wakuma, Getahun Fetensa, Reta Tsegaye, Eba Abdisa, Aduugna Oluma, Tadesse Tolossa, Diriba Mulisa, Tagay Takele. Nurses'

knowledge about palliative care and attitude towards end- of-life care in public hospitals in Wollega zones: A multicenter cross-sectional study. PLoS One. 2020; 15(10): e0238357

Allegati

1 – Questionario somministrato agli studenti.

The paliative care quiz for nursing

Buongiorno, sono D'Antini Silvia, studentessa al terzo anno di Infermieristica dell'Università politecnica delle Marche del polo di Macerata.

Le cure palliative sono quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia.

Lo scopo di questo questionario è quello di raccogliere dati riguardo il livello di conoscenza nell'ambito delle cure palliative domiciliari pediatriche, per poi analizzarli e discuterne nella tesi.

Il questionario è anonimo e i dati verranno raccolti secondo il Regolamento Europeo GDPR 679/2016. Ringrazio anticipatamente per la collaborazione.

* Indica una domanda obbligatoria

1. Di quale polo fai parte? *

Contrassegna solo un ovale.

- Ancona
- Macerata
- Pesaro
- Ascoli Piceno
- Fermo

2. Sesso *

Contrassegna solo un ovale.

- M
- F

3. Età *

Contrassegna solo un ovale.

<22

23-30

31-40

>41

4. Hai svolto tirocinio in ADI - Cure territoriali? *

Contrassegna solo un ovale.

No

Sì e assistevo anche pazienti pediatrici

Sì ma non vi erano pazienti pediatrici

5. Hai barriere di qualsiasi tipo nell'approccio assistenziale al paziente pediatrico malato (ansia, paura, angoscia)? *

Contrassegna solo un ovale.

Sì

No

6. Nel tuo futuro lavorativo ti vedi meglio inserito in un contesto di assistenza a pazienti *

Contrassegna solo un ovale.

Adulti

Pediatrici

Entrambi

7. Nel tuo percorso di studi hai ricevuto nozioni teoriche e pratiche inerenti l'approccio alle Cure Palliative Pediatriche? *

Contrassegna solo un ovale.

- No
- Poco
- Sufficiente
- Molto

8. Ti sarebbe piaciuto approfondire di più l'argomento Cure Palliative Pediatriche? *

Contrassegna solo un ovale.

- No
- Sì, solo dal punto di vista teorico
- Sì, solo dal punto di vista pratico
- Sì, sia dal punto di vista teorico che pratico

9. Le cure palliative sono appropriate solo in situazioni in cui vi è evidenza di una situazione in discesa o di peggioramento *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
- Falso
- Non so

10. La morfina è lo standard utilizzato per confrontare l'effetto analgesico di altri oppioidi *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

11. L'entità della malattia determina il metodo di trattamento del dolore *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

12. Le terapie adiuvanti sono importanti nella gestione del dolore *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

13. E' fondamentale che i membri della famiglia rimangano al capezzale fino alla morte *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

14. Durante gli ultimi giorni di vita, la sonnolenza associata allo squilibrio elettrolitico può diminuire la necessità di sedazione *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

15. La tossicodipendenza è un grave problema quando la morfina viene utilizzata a lungo termine per la gestione del dolore *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

16. Anche gli individui che assumono oppioidi dovrebbero seguire una dieta *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

17. Fornire cure palliative richiede un distacco emotivo *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

18. Durante le fasi terminali di una malattia, i farmaci che possono causare depressione respiratoria sono appropriati per il trattamento della dispnea grave *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

19. Gli uomini generalmente riconciliano il loro dolore più rapidamente delle donne *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

20. La filosofia delle cure palliative è compatibile con quella del trattamento aggressivo *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

21. L'uso di placebo è appropriato nel trattamento di alcuni tipi di dolore *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

22. A dosi elevate, la codeina provoca più nausea e vomito rispetto alla morfina *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

23. Sofferenza e dolore fisico sono sinonimi *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

24. Demerol non è un analgesico efficace nel controllo del dolore cronico *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

25. L'accumulo di perdite rende inevitabile il burnout per coloro che cercano lavoro nelle cure palliative *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

26. Le manifestazioni del dolore cronico sono diverse da quelle del dolore acuto *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

27. La perdita di una relazione lontana o controversa è più facile da risolvere rispetto alla perdita di una relazione vicina o intima *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

28. La soglia del dolore è abbassata dall'ansia o dalla stanchezza *

Contrassegna solo un ovale.

- Vero
 Falso
 Non so

Ringraziamenti

Al termine di questa tesi e di questo percorso universitario mi sento di dover ringraziare alcune persone che si sono rivelate molto importanti in questi anni.

In primis desidero ringraziare il mio relatore Simona Bacaloni, per la disponibilità, i suggerimenti e il sostegno che mi ha dimostrato nella stesura di questo elaborato. Non meno importante è stato l'aiuto del mio correlatore Chiara Gatti, per i suoi consigli puntuali e le sue critiche costruttive.

Un ringraziamento speciale va alla mia famiglia. I miei genitori, per esserci sempre stati, in ogni istante, piccola conquista o delusione, per tutto quello che mi avete insegnato e che mi avete donato. Mamma, grazie perché con il tuo amore immenso, gentile e rispettoso mi hai sempre donato un porto sicuro in cui stare e una spalla su cui contare, grazie per i nostri momenti che hanno uno spazio particolare nel mio cuore. Papà, grazie per la tua continua disponibilità, per tutto l'aiuto dato non solo in quest'occasione, grazie per avermi sempre trasmesso, anche se con poche parole, tutto l'amore di cui avevo bisogno. Grazie ad entrambi per tutti i sacrifici fatti, vi voglio bene. Ringrazio mio fratello Simone, la persona più diversa da me sotto tanti aspetti, ma che nonostante tutto mi ha sempre fatto sentire il suo appoggio e la sua vicinanza. Grazie per le risate, per gli scontri e per gli abbracci. Sei il mio fratello preferito, ti voglio bene "fardello".

Ci tengo a ringraziare due persone che negli ultimi anni sono state parte importante della mia vita, grazie alle mie "Telepanze" per tutte le esperienze fatte insieme e per quelle che ancora devono arrivare.

Lucia grazie per aver condiviso un po' della tua strada con me, per esserci stata e per ogni sorriso che ha alleggerito anche i momenti più difficili.

Maria Chiara una dedica speciale va a te per avermi sostenuto, spronato e accolto, con infinita pazienza, quando ne avevo bisogno, per avermi fatto conoscere lati nascosti e profondi del tuo cuore legandosi così al mio. Grazie Chilly.

Vorrei ringraziare tutti gli operatori sanitari e medici che ho incontrato in questo percorso. In particolare ringrazio gli infermieri che mi hanno affiancata, grazie per la

vostra disponibilità, per avermi insegnato tante nozioni e cosa significa essere infermiere. Grazie per ogni parola, sguardo e critica che mi hanno aiutato a crescere. Infine vorrei ringraziare chi più di tutti mi ha fatto conoscere le varie sfaccettature di questo mestiere, dai momenti più belli e gratificanti ai momenti più tristi e difficili. Grazie a tutti voi pazienti che inconsciamente siete stati parte fondamentale di questo percorso, in particolare grazie a Franco, Arianna, Giuseppe, Paolo, Marlene e Laura. Con la potenza e drammaticità delle vostre storie mi avete insegnato cose che nessun insegnante e nessun libro potrà mai spiegare; avete lasciato in me un segno che mi ha cambiato, siete entrati nel mio cuore senza saperlo e li vi tengo con cura.