

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE.....	1
1. L'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA.....	2
1.1 Principali neoplasie in età pediatrica	3
1.2 L'infermiere in oncoematologia pediatrica	4
2. LE CURE PALLIATIVE	7
2.1 Codice deontologico	9
2.2 Il dolore: definizione, classificazione e valutazione.....	10
2.2.1 Normativa	15
3. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	17
3.1 I bisogni del bambino terminale	18
3.2 Criteri di eleggibilità	21
3.2 La rete delle cure palliative pediatriche	23
4. ASSISTENZA INFERMIERISTICA	26
4.1 Aspetto clinico.....	26
4.2 Aspetto relazionale	27
5. REVISIONE DELLA LETTERATURA.....	29
OBIETTIVO	29
MATERIALI E METODI	29
RISULTATI.....	31
DISCUSSIONE.....	48
CONCLUSIONI	50
6. CONCLUSIONI	52

ALLEGATI

ACRONIMI

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA ARTICOLI SCIENTIFICI

SITOGRAFIA

RINGRAZIAMENTI

ABSTRACT

Introduzione: la tematica inerente al fine vita rappresenta una questione particolarmente sentita dalla società contemporanea, in particolar modo se si prende in considerazione la popolazione pediatrica. La realtà quotidiana conferma che anche i minori aventi una malattia oncologica terminale, sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali della malattia e del fine vita.

Obiettivo: lo scopo di questa revisione della letteratura si basa sul comprendere se l'attuazione di tecniche non farmacologiche per la gestione del dolore cronico possano garantire un accompagnamento di qualità del bambino e della sua famiglia con l'ottica di non cercare di prolungare il tempo di vita ma di offrire dignità e rispetto alla persona, con particolare riferimento al concetto di relazione come tempo di cura. Inoltre, ci si è domandato quale sia il luogo di prima scelta per il paziente e la famiglia in cui l'evento della morte sia preferibile per loro che accada.

Materiali e metodi: è stata eseguita una revisione della letteratura identificando la stringa di ricerca attraverso la metodologia PICOM. Sono stati identificati la popolazione di riferimento: paziente pediatrico terminale di età compresa fra gli 0 e i 18 anni; l'intervento: interventi infermieristici in un contesto di cure palliative pediatriche e l'obiettivo: analizzare le migliori strategie in grado di offrire un miglior accompagnamento nel fine vita del bambino. La ricerca bibliografica di articoli è stata effettuata attraverso i motori di ricerca MEDLINE (Pubmed) ed EBSCO (Cinhal). Al fine di selezionare articoli pertinenti l'argomento, si sono elaborate vari quesiti di ricerca utilizzando le seguenti key words: "end of life"; "paediatric palliative care"; "nursing"; "pain"; "pain management"; "hospice"; "palliative care nursing"; "relationship". L'operatore booleano di scelta è stato "AND". Infine, sono stati impostati dei criteri di limitazione attraverso la selezione "free full text", "anno di pubblicazione degli articoli dal 2012 al 2022" ed "età compresa fra gli 0 e i 18 anni".

Risultati: si può affermare che dall'analisi dei risultati degli articoli esaminati è emerso che gli operatori sanitari considerano fondamentale personalizzare il piano clinico-assistenziale, in un contesto di cure palliative pediatriche (PPC). È scaturito il concetto di quanto sia importante la gestione non farmacologica del dolore cronico attraverso una

relazione terapeutica favorevole tra infermiere e paziente pediatrico. Nonostante ciò, molti infermieri affermano anche che i benefici delle cure non farmacologiche, in alcuni casi, si riducono perché è complesso e non scontato che si instauri una relazione efficace tra infermiere e paziente pediatrico. Il grado di collaborazione e di conoscenza della malattia, le credenze e i valori personali e familiari incidono profondamente sull'instaurarsi di un'efficace relazione terapeutica. Molti infermieri hanno dichiarato, altresì di non avere abbastanza competenze con il setting di cura delle PPC, soprattutto da un punto di vista comunicativo con il paziente pediatrico ed i suoi genitori. Da un'ultima analisi degli studi emerge che i genitori preferiscono che l'evento della morte del proprio figlio accada nella propria casa.

Conclusioni: alla luce dei risultati emersi dallo studio e dall'analisi degli articoli inclusi nella revisione, si afferma che è necessario un approccio assistenziale sanitario olistico che consenta di concentrarsi sul perseguimento delle normali attività quotidiane. Inoltre, per tutti gli attori coinvolti nel processo di cura e accompagnamento al fine vita, la relazione di cura rappresenta un fattore cardine, che, sicuramente, in condizioni favorevoli e con personale qualificato e con esperienza può migliorare la qualità di vita sia del bambino sia dei genitori. Dal punto di vista dell'operatore sanitario, si ritiene fondamentale incentivare ulteriormente dei percorsi di formazione specifica che permettano al professionista di acquisire maggiori conoscenze e competenze nell'ambito delle cure palliative pediatriche.

INTRODUZIONE

La tematica inerente al fine vita rappresenta una questione particolarmente sentita dalla società contemporanea, in particolar modo se si prende in considerazione la popolazione pediatrica. Moralmente per l'essere umano è impensabile associare una malattia terminale ad un bambino, ci si chiede il perché, quale sia il motivo per il quale un bambino non possa avere la possibilità di "sognare in grande", realizzare i propri sogni ed essere felice e spensierato nel farlo. La realtà quotidiana conferma che anche i minori possono avere una malattia inguaribile e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che una malattia inguaribile e la possibile morte comportano. Inoltre, la diagnosi di una malattia oncologica in un bambino, ha un impatto notevole sia emotivo che fisico e finanziario su tutto il nucleo familiare. In diverse situazioni i genitori sviluppano disagio emotivo e depressione, si esauriscono fisicamente e soffrono difficoltà economiche a seguito delle spese legate al trattamento ed alla perdita di reddito a causa di interruzioni ripetute di lavoro. Purtroppo, a tante domande non possono essere attribuite delle risposte. Capire quanto possa incidere ed essere importante la presenza della figura infermieristica nell'ambito delle cure palliative pediatriche ha orientato la ricerca nell'analisi di interventi infermieristici riguardanti principalmente la gestione non farmacologica del dolore, gli aspetti relazionali con il bambino e la propria famiglia e comprendere quale sia il luogo più idoneo, per i caregivers, nel quale l'evento della morte possa accadere. Si può affermare quindi che l'infermiere ricopre un ruolo fondamentale nell'assistenza al bambino terminale e alla sua famiglia, in quanto è la figura professionale che vi trascorre più tempo insieme (Lazzarin et al; 2014). Esso, infatti, oltre ad agire secondo i principi deontologici, attua una pratica infermieristica che si basa su impegno e responsabilità e adotta il ruolo di health advocacy al fine di migliorare il benessere del malato e dei suoi caregivers (Lazzarin et al; 2014). L'obiettivo, quindi, è di attuare interventi che possano garantire un accompagnamento di qualità con l'ottica di non cercare di prolungare il tempo di vita ma di offrire dignità e rispetto alla persona.

1. L'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Nei paesi industrializzati le neoplasie in età pediatriche, pur essendo delle patologie relativamente rare, ad oggi rappresentano una delle prime cause di morte nella fascia di età 1-15 anni, esse sono riconducibili ad uno spettro di neoplasie diverse per istologia, sede di origine, sesso ed età. Gli obiettivi nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica sono riassumibili nel miglioramento dei profili di cura, nella riduzione delle ricadute di malattia, nell'identificazione dei fattori prognostici di tipo clinico e biologico, nel fornire un adeguato e continuo follow-up e nella programmazione delle terapie riabilitative trattando le sequele iatrogene e fornendo allo stesso tempo consulenze ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

La conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano ha sancito nel 1999 l'accordo sul documento di linee guida per l'oncoematologia pediatrica, fornendo gli indirizzi e i criteri generali in materia con la finalità di uniformare e migliorare l'assistenza su tutto il territorio nazionale, riorganizzando il sistema della rete dei centri di oncoematologia pediatrica, fermo restando l'autonomia delle regioni e province autonome nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle proprie esigenze. L'obiettivo è di garantire un servizio di assistenza ottimale, in un'ottica di razionalizzazione del servizio di oncoematologia pediatrica verso un miglioramento della qualità del servizio offerto e un appropriato utilizzo delle risorse.

Il Ministero della Salute ha, inoltre, stabilito come un ottimale intervento terapeutico possa realizzarsi attraverso una sinergia multidisciplinare, attuabile preferibilmente presso grandi aziende ospedaliere, grandi policlinici o IRCCS (Istituto di Cura e Ricovero a Carattere Scientifico), dove operano in maniera integrata e interdisciplinare professionisti esperti in oncoematologia pediatrica.

I tumori infantili differiscono sostanzialmente dai tumori degli adulti per tipologia, cause e approcci terapeutici. Negli adulti, infatti, i tumori sono il risultato di un processo di alterazione genetico progressivo. Le cellule, replicandosi, compiono degli "errori" su cui influiscono fattori ambientali, abitudini personali e per una parte dei pazienti, la predisposizione genetica. La maggior parte dei tumori pediatrici, invece, è causata da un singolo evento genetico, sporadico e, molto spesso, non ereditario, che si verifica durante

lo sviluppo embrionale. Ciò provoca un arresto dello sviluppo e la proliferazione cellulare incontrollata.

Dunque, il ramo della Pediatria e Oncoematologia svolge attività di diagnosi, terapia, assistenza e ricerca nel campo della pediatria specialistica, con particolare riguardo alle malattie ematologiche, emato-oncologiche e oncologiche, alle malattie autoimmuni e alle immunodeficienze primitive.

1.1 Principali neoplasie in età pediatrica

Le malattie tumorali, entro i primi 15 anni di vita, sono un evento relativamente raro; tuttavia, esse rappresentano una delle maggiori cause di morte in questi anni di vita di un bambino/adolescente, insieme agli incidenti e alle malattie dei sistemi circolatorio, nervoso e digerente (Bertolotti, Massaglia, 2011).

La rarità dei tumori in età pediatrica, la variabilità della loro natura, della loro sede e delle loro manifestazioni, circondati da una forte percezione di gravità, rappresentano gli elementi costitutivi di questa fase critica del ciclo di vita di un bambino, non solo perché quest'ultimo si trova a dover affrontare la malattia ma anche perché improvvisamente la sua quotidianità viene sconvolta.

Nella genesi tumorale, le cellule sfuggono al meccanismo di controllo della crescita, necessario per mantenere la normale struttura e le funzioni di tessuti e organi. Questo conduce ad una proliferazione cellulare incontrollata, all'invasione di tessuti circostanti e, di conseguenza, alla disseminazione in organi distanti, mediante un processo denominato metastasi.

Esistono due principali tipologie di tumore:

- I tumori benigni, costituiti da cellule che possiedono le stesse caratteristiche e proprietà della prima cellula trasformata da cui derivano. Nei tumori benigni la proliferazione cellulare, generalmente, avviene con velocità moderata dando luogo ad ammassi di cellule tutte uguali e organizzate in modo ordinato. Questa tipologia di tumori è facilmente asportabile, nella misura in cui la massa tumorale è avvolta da una capsula, e quindi, isolata.
- I tumori maligni, che derivano da cellule, generalmente immature vanno incontro ad una proliferazione molto rapida, caotica, disorganizzata occupando ogni spazio

circostante, infiltrando gli organi vicini con conseguente compromissione delle loro funzioni. Dalla loro massa, nel progredire con la crescita si possono staccare gruppi di cellule che attraverso le vie linfatiche e del sangue vanno a formare colonie a loro volta proliferanti, tanto da finire per comportarsi come il tumore di origine.

L'aumento dell'incidenza dei tumori infantili registrato in Italia fino alla metà degli anni Novanta si è arrestato. AIRTUM, l'Associazione italiana registri tumori, stima che per il quinquennio 2016-2020, in Italia, siano state diagnosticate 7000 neoplasie tra i bambini e 4000 tra gli adolescenti, anche se per quest'ultimi si continua ad osservare una lieve crescita per alcuni tipi di tumore.

I tumori più frequenti tra gli 0 e i 19 anni sono le leucemie acute, con circa 500 nuovi casi ogni anno, seguono con 400 nuovi casi i tumori cerebrali. Entrando più nel dettaglio, anche nella fascia d'età 0-14 anni la leucemia è il tumore più diffuso, in particolare la leucemia linfoblastica acuta (tumore maligno), i cui pazienti hanno tassi di sopravvivenza nell'ordine del 90%. Secondi per frequenza sono i linfomi (circa il 16%), a cui seguono i tumori maligni del sistema nervoso centrale (circa 13%), tra cui il glioma, i tumori del sistema nervoso autonomo (circa 8%), tra cui il neuroblastoma, i sarcomi dei tessuti molli (circa 7%), i tumori del rene (circa 5%), delle ossa (circa 5%), della retina, della tiroide ed altre forme rare. Tra gli 0 e i 5 anni il tumore più frequente è il neuroblastoma (circa 7-10% di tutti i tumori in questa fascia d'età). Per quanto riguarda gli adolescenti nella fascia d'età tra i 15 e i 19 anni, le cose cambiano; infatti, tra i tumori più frequenti vi sono: il linfoma di Hodgkin (circa 24%), seguono i tumori della tiroide (circa 11%), le leucemie (circa 11%), i tumori delle cellule germinali (circa 10%), i linfomi non-Hodgkin (circa 8%), i tumori del sistema nervoso centrale (circa 7%), il melanoma (circa 7%), i sarcomi delle parti molli (circa 6%) e i tumori dell'osso (circa 5%).

1.2 L'infermiere in oncoematologia pediatrica

L'assistenza infermieristica in un reparto di Oncoematologia Pediatrica viene scandita da un modello organizzativo formulato da Nancy Roper, il quale richiede prestazioni infermieristiche altamente qualificate sia dal punto di vista tecnico, sia relazionale, sia psicologico. Vanno perseguiti due fondamentali obiettivi: ottimizzare l'assistenza personalizzandola coinvolgendo l'intero nucleo familiare del paziente nel processo

assistenziale stesso. Nasce così una particolare tipologia di assistenza, definita “per obiettivi”, in cui il paziente viene considerato in maniera olistica. (Axia, 2004).

Il concetto di assistenza infermieristica è difficilmente descrivibile, in quanto essa non può essere attribuita ad un singolo gesto, questo perché la terapia erogata dall’infermiere non è fatta solo di tecniche, ma anche di manipolazione dell’ambiente, di educazione, di conforto e di vicinanza al paziente. Qui rientra il concetto fondamentale di relazione come tempo di cura, l’instaurare un’adeguata relazione con il paziente e i propri caregivers/familiari, in alcune situazioni può risultare più rilevante e importante rispetto alle mere tecniche infermieristiche di gestione del paziente e del processo terapeutico.

Inoltre, si può affermare che un fattore rilevante, contribuisce al processo di adattamento psicosociale del bambino portatore di tumore e della sua famiglia, si riferisce alla comunicazione. La capacità di comunicare in modo chiaro e semplice e di instaurare un rapporto basato sull’ascolto costituiscono, infatti, gli elementi essenziali per una corretta presa in carico del bambino malato di tumore e della sua famiglia. Questo costituisce la base per la nascita e la crescita di fiducia nelle capacità di ciascuno di fronteggiare la malattia. (Jankovic, Vallinoto, Mina, 2004).

All’articolo 2 e 3 del Codice Deontologico dell’infermiere 2019 viene sottolineato quanto il professionista orienti il proprio operato al bene della persona, della famiglia e della collettività, instaurando una relazione di cura, servendosi di ascolto e dialogo, tenendo sempre presente che il tempo di relazione è tempo di cura. (FNOPI, 2019).

Quando giunge la diagnosi di tumore non è solo il paziente a subirla, ma anche la sua famiglia, che deve rimodularsi rispetto alla patologia, al congiunto malato e agli eventuali altri figli. Non è sicuramente facile per l’infermiere intervenire in questo ambito, ma egli resta uno dei principali professionisti promotori dell’assistenza e perno principale nell’equipe multidisciplinare della salute. Una diagnosi di tumore fatta ad un bambino è più che mai una diagnosi fatta ad un’intera famiglia. L’infermiere, in quanto professionista che più di tutti è accanto al piccolo paziente e la sua famiglia, si fa carico di sostenerli, di saper esporre loro la realtà dei fatti mantenendo la giusta sensibilità ed emotività. Prendersi cura del bambino oncologico è sicuramente uno degli aspetti più difficili del processo di assistenza infermieristica, in cui ci si trova non solo a doversi rapportare con il paziente pediatrico, ma anche con i propri familiari, rassicurandoli e

supportandoli in un momento estremamente delicato e molto spesso non compreso. L'infermiere deve garantire al paziente un benessere che sia fisico, psichico e sociale, trovandosi contemporaneamente a fare i conti con quanto tutto ciò sia per lui gravoso, fisicamente e psicologicamente; ci si trova a dover mobilitare tutte le proprie strategie di coping, che si ripercuotono a lungo termine anche sul suo stato d'animo e sulla salute psichica, motivo per il quale il professionista deve partire da una presa di consapevolezza del proprio vissuto rispetto ai concetti di sofferenza e morte, al fine di non soccombere a sua volta all'importante carico emotivo che si trova a sostenere.

L'infermiere, dunque, diventa l'interlocutore del bambino, il quale affida al professionista quelle che sono le sue paure, che vanno quindi accolte, così come la fiducia che ne è alla base per essere poi reindirizzate in termini di voglia di reagire e combattere la malattia, fungendo da raccordo con gli altri professionisti del team multidisciplinare, sviluppando una corretta mentalità palliativa che gli permetta di garantire durante tutto il percorso una buona qualità di vita al piccolo paziente.

In conclusione, si può affermare che l'infermiere che opera in ambito oncologico pediatrico dovrebbe essere in grado di far fronte alla sofferenza ed al dolore, ma a circostanze strazianti come la morte del bambino è difficile abituarsi, in quanto, l'operatore, ancor prima di essere e svolgere il ruolo di infermiere, è una persona, ed è inevitabile che la realtà che vive e le sensazioni che prova lo coinvolgono emotivamente, diventando potenzialmente vittima di sconforto, tristezza stress e, in alcune circostanze, della sindrome di burnout.

2. LE CURE PALLIATIVE

I cambiamenti demografici ed epidemiologici, legati ad un'importante e progressivo invecchiamento della popolazione, determinano, al giorno d'oggi, un incremento dell'incidenza di patologie cronico degenerative. Le persone con demenza e cancro rappresentano il maggior numero di pazienti che necessita l'attivazione di un percorso clinico e assistenziale incentrato sulle cure palliative. Infatti, l'eccessivo invecchiamento della popolazione sta causando implicazioni evidenti sulla domanda di cura e sulla necessità assistenziale di persone che convivono con patologie croniche e invalidanti. Solo nel 1999 le cure palliative sono state riconosciute ed inserite nel sistema sanitario nazionale.

L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) stima che oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitano di cure palliative. La maggioranza (61,1%) sono adulti di età superiore ai 50 anni e almeno il 7% sono bambini. Queste stime definiscono le reali dimensioni di un bisogno rilevante e in crescita, non limitando le CP (cure palliative) ai soli pazienti affetti da cancro in fase avanzata. Di fatto le cure palliative, sin dalla loro nascita sono state sempre utilizzate nel trattamento di pazienti oncologici, mentre negli ultimi anni si è assistito ad un ampliamento delle stesse anche per patologie non oncologiche (malattie cardiovascolari, malattie renali, diabete, HIV/AIDS). Inoltre, esse venivano, purtroppo attivate tardivamente mentre ad oggi sono più correttamente accessibili al paziente e alla propria famiglia lungo tutto il decorso della malattia e nella fase del lutto.

La World Health Assembly (2021) ha dichiarato che le cure palliative sono una responsabilità etica dei sistemi sanitari e una componente della copertura sanitaria universale.

Secondo l'articolo 2 comma 1 della L. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" le cure palliative rappresentano "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". Di fatto le cure palliative considerano soprattutto la dimensione soggettiva della sofferenza e identificano nella relazione di cura lo strumento di principale importanza per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile.

Il center to Advanced Palliative Care (2015) definisce le cure palliative “cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi, focalizzate sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia, qualunque sia la diagnosi. L’obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita sia del paziente che della sua famiglia. Le cure palliative sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme agli altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell’assistenza. Sono appropriate per qualsiasi età e in qualsiasi fase di una malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo”.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative come “un approccio in grado di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale”.

Gli obiettivi preposti, quindi sono:

- Dare sollievo dal dolore e altri sintomi dolorosi;
- Offrire un servizio di supporto per la famiglia, sia durante il periodo di malattia sia in fase di lutto;
- Integrare gli aspetti psicologici e spirituali nella cura della persona;
- Utilizzare un approccio in team per far fronte ai bisogni dei pazienti e dei caregivers;
- Non posticipare né affrettare la morte della persona assistita;
- Migliorare la qualità di vita, che può influenzare positivamente il decorso della malattia.

In conclusione, si può affermare che le cure palliative e la medicina palliativa costituiscono una modalità assistenziale e un ramo della medicina erogati in condizioni estreme della vita per il trattamento di malattie comprese, ma non solo, quelle neoplastiche. La realizzazione degli obiettivi delle cure palliative richiede che esse siano accessibili ed applicate uniformemente nella popolazione, contemporaneamente è importante l’attivazione di specifici percorsi formativi.

2.1 Codice deontologico

Nell'ambito delle cure palliative il lavoro della figura infermieristica si basa sul rispetto dei principali articoli del Codice Deontologico delle professioni infermieristiche. Di seguito alcuni degli articoli:

ART.3 L'infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'uguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare.

ART.4 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.

ART.24 L'infermiere presta assistenza fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.

ART.25 L'infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.

ART.37 L'infermiere, in ragione del suo elevato livello di responsabilità professionale, si attiene alle pertinenti linee guida e buone pratiche clinico assistenziali e vigila sulla loro corretta applicazione, promuovendone il continuo aggiornamento.

2.2 Il dolore: definizione, classificazione e valutazione

Nel 1979 l'IASP (International Association for the Study of Pain), ha definito il dolore come un'esperienza sensoriale ed emotiva, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale. L'OMS invece, ha definito il dolore come una sensazione spiacevole e un'esperienza emotiva dotata di un tono affettivo negativo associata a un danno tissutale potenziale o reale e, comunque, descritta in rapporto a tale danno. Da ciò si evince che il dolore è costituito da una componente prettamente soggettiva che racchiude sia la parte sensoriale, racchiusa nello stimolo nocicettivo, che quella cognitivo-comportamentale. In passato il dolore era considerato come presenza di una malattia mentre è stato dimostrato che può esserci dolore anche in assenza di danno. È infatti considerabile come l'effetto cosciente di uno stimolo è determinato dall'insieme di vari fattori quali la presenza di nocicettori, le emozioni, le reazioni del SNC e dell'apparato muscolo-scheletrico. Si può affermare quindi che il dolore può assumere carattere invalidante, per alcuni pazienti, indipendentemente dalla presenza di una malattia; pertanto, rappresenta una delle più frequenti richieste di assistenza sanitaria. Il riconoscimento, la valutazione e la gestione del dolore sono considerati parti fondamentali del processo assistenziale e l'American Pain Society nel 2003 ha definito il dolore come quinto parametro vitale, questo aspetto è molto importante soprattutto per enfatizzare la sua importanza fra i professionisti sanitari; ciò afferma inoltre che l'accertamento del dolore dovrebbe essere un comportamento routinario tanto quanto il resto dei parametri vitali.

La joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO, 2005) ha inserito la gestione del dolore nei propri standard, affermando che “il dolore va accertato in tutti gli assistiti” e che gli “assistiti hanno diritto ad un appropriato accertamento del dolore”.

Nella definizione secondo McCaffery e Pesaro enunciata nel 1999 il dolore è “qualsiasi cosa la persona dica esso sia; esiste quando la persona che lo sperimenta dice che esiste”. Per questo, la validazione dell'esistenza del dolore è basata sulla dichiarazione di presenza dello stesso da parte dei pazienti e sicuramente credere alla persona che riferisce dolore è di fondamentale importanza quanto sorvegliare una persona che al tempo stesso può negarne la sofferenza nonostante esso sia presente.

È di notevole importanza ricordare quindi che il dolore da un punto di vista clinico può rappresentare un segnale di insorgenza o progressione di una patologia, un indicatore di

un'evoluzione positiva o negativa durante il decorso clinico, può accompagnare molteplici procedure diagnostiche e terapeutiche rappresentando un riflesso costante di ansia e paura che una malattia comporta.

Si può classificare il dolore in tre macroaree: dolore acuto, dolore cronico e dolore oncologico. Tali categorie si differenziano per durata, eziologia, fisiopatologia, funzione biologica, diagnosi e terapia.

Il dolore acuto è definito come un dolore nocicettivo, di durata limitata nel quale è ben evidente il rapporto causa/effetto, l'esordio è improvviso, spesso brusco e ben identificabile, associato generalmente ad una lesione localizzata. Tale condizione può essere legata ad un intervento chirurgico, ad un trauma o ad una patologia infettiva intercorrente, generalmente essa è reversibile purché sia associata ad un trattamento adeguato.

La persistenza del dolore oltre il tempo di guarigione previsto e una terapia impropria possono far progredire verso una condizione di cronicità. Si parla quindi di dolore cronico, esso perdura per diverso tempo (oltre i tre mesi), è percepito in maniera assidua anche dopo che la causa scatenante è stata eliminata e nel corso del tempo induce delle modificazioni permanenti comportando conseguenze invalidanti sotto il profilo psicosociale pur non essendo di origine neoplastica. Molto spesso il dolore cronico comporta un decadimento fisico e psichico nella persona influenzando la propria vita sociale.

Per quanto concerne il dolore oncologico si può affermare che alcune tipologie di cancro sono associate ad un'alta prevalenza di dolore nelle prime fasi della malattia ed esso può comunque presentarsi come dolore acuto o cronico e può derivare direttamente da una malattia o dall'esito del suo trattamento. La riacutizzazione di un dolore cronico preesistente e farmacologicamente controllato viene definita Dolore Episodico Intenso o BTcp (Breakthrough cancer pain). In generale il dolore oncologico può rappresentare la prima manifestazione di una patologia misconosciuta, un sintomo di ripresa/progressione di una patologia nota o un sintomo di accompagnamento di una malattia in fase avanzata.

Il dolore oncologico può manifestarsi in diversi modi, la massa del tumore, infatti, può dare origine a fenomeni irritativi o compressivi a carico di tessuti, organi e apparati coinvolti dalla neoplasia. Le situazioni cliniche in cui il dolore risulta provocato dal cosiddetto "effetto massa" sono numerose, e tra queste ritroviamo la presenza di metastasi ossee, l'infiltrazione di strutture nervose, tessuto e muscoli o l'ulcerazione di cute e

muose. Il dolore può inoltre presentarsi a causa del rilascio di alcune sostanze (citochine) prodotte dal tumore stesso o da cellule dell'organismo, responsabili di una resistenza al trattamento con farmaci analgesici e/o di una percezione dolorosa causata da stimoli di lieve entità, fenomeno conosciuto con il nome di iperalgesia. Si può affermare quindi che questo tipo di dolore interessa la sfera psicofisica e sociale della dell'assistito e che necessita di un approccio olistico e integrato, per la sua eziologia il dolore oncologico produce effetti devastanti sulla qualità della vita di pazienti e dei loro caregivers.

Da un punto di vista eziopatogenetico si distingue il dolore di natura nocicettiva dal dolore di natura neuropatica.

I dolori nocicettivi hanno origine da una irritazione dei nocicettori (recettori del dolore), ad esempio dall'irritazione dei recettori della pelle e delle ossa, come avviene nel caso di metastasi ossee o in presenza di disturbi muscolari o articolari, esso prende il nome di dolore somatico. Il dolore che origina direttamente da un organo interno prende il nome di dolore viscerale.

I dolori neuropatici originano direttamente dalla struttura nervosa e non dal recettore del dolore. La causa del dolore è dovuta ad una neuropatia o ad una lesione del nervo. In queste situazioni il dolore può manifestarsi a riposo come sensazione di calore, bruciore o attacchi di dolore lancinante che spesso non vengono percepiti nel punto da cui hanno origine. Ad esempio, nel caso del "dolore fantasma", in seguito ad una amputazione si continua a percepire il dolore nell'arto che non è più presente.

Il dolore tende a cambiare in base alla causa, al momento, alla localizzazione e alla tipologia dei sintomi. Il paziente non sempre riesce ad esprimere e descrivere con le parole il dolore e qualsiasi siano l'eziopatogenesi e la tipologia del dolore presente nell'assistito, è importante saperlo valutare per trattarlo nel miglior modo possibile ed è per questo motivo che entra in gioco il ruolo dell'infermiere, il quale deve cercare di oggettivarlo ed interpretarlo.

Come riportato nel Codice Deontologico delle professioni infermieristiche "L'infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell'assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona" (ART. 18 CAPO IV).

Un trattamento ottimale del dolore prevede una fase di accertamento dello stesso la quale si articola in due momenti; ovvero, la misurazione del dolore con scale validate e la sua registrazione in cartella clinica, accessibile a tutti gli operatori sanitari.

Molto spesso, nella realtà medici ed infermieri tendono a sottostimare considerevolmente il livello di dolore dell'assistito ed è per questa ragione che sono stati sviluppati diversi strumenti di accertamento del dolore che possano essere utili per documentare e monitorare il parametro nel tempo, verificando così l'eventuale necessità di interventi (farmacologici e non) e la loro efficacia a distanza di tempo per identificare il bisogno di interventi alternativi.

È importante ricordare che gli strumenti utilizzati per la rilevazione del dolore devono integrare e non sostituire la relazione stabilita tra infermiere ed assistito, fondamentale per considerare in senso olistico la persona, comprendendone la personalità, la cultura, i valori, le credenze, i bisogni e il significato che essa attribuisce al proprio dolore, questi aspetti fondano il processo di pianificazione dell'assistenza infermieristica.

La rilevazione del dolore avviene alla presa in carico dell'assistito, almeno una volta all'inizio di ogni turno di lavoro o comunque ad ogni nuova segnalazione da parte del paziente stesso. Inoltre, l'inizio di una terapia analgesica impone l'infermiere alla rivalutazione e documentazione del dolore dopo un intervallo di tempo congruo con il tipo di trattamento effettuato.

Nella pratica un aiuto per descrivere il dolore percepito viene fornito, come riportato in precedenza, dalle scale di valutazione del dolore che consentono di misurare l'intensità del dolore.

Tra queste scale annoveriamo:

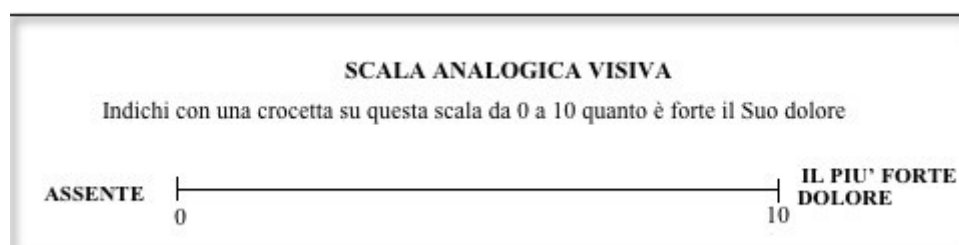


Immagine 1: Scala Analogica Visiva (VAS)

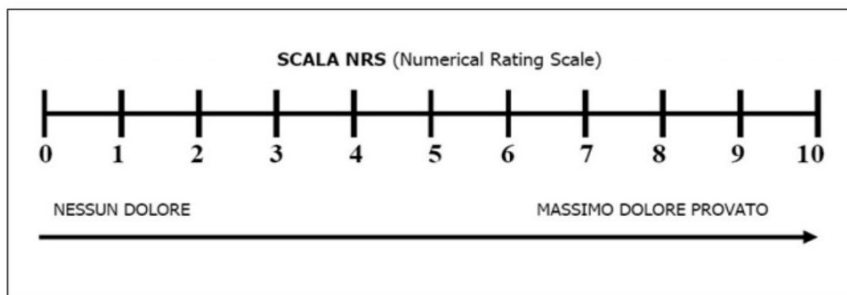


Immagine 2: Scala numerica (NRS)

a **Scala di valutazione verbale (PPI)**

Alle varie classi qui sotto indicate si associano termini che rappresentano livelli di dolore sempre più elevati. Indichi con una crocetta la parola che meglio esprime il Suo dolore

0. Nessun dolore	1. Dolore leggero	2. Dolore che mette a disagio	3. Dolore che angoscia	4. Dolore orribile	5. Dolore atroce
------------------	-------------------	-------------------------------	------------------------	--------------------	------------------

Immagine 3: Scala verbale (VRS)



Immagine 4: Scala espressione facciale (età superiore agli 8 anni)

	0	1	2
Respiro (Indipendente dalla vocalizzazione)	Normale	Respiro a tratti alterato Brevi periodi di Iperventilazione	Respiro alterato Iperventilazione
Vocalizzazione	Nessuna	Occasionali lamenti Saltuarie espressioni negative	Ripetuti richiami Lamenti Pianto
Espressione Facciale	Sorridente o Inespressiva	Triste ansiosa contratta	Smorfie
Linguaggio del corpo	Rilassato	Teso Movimenti nervosi Irrequietezza	Rigidità Agitazione Ginocchia Piegate Movimento afinalistico a scatti
Consolabilità	Non necessità di consolazione	Distratto o rassicurato da voce o tocco	Inconsolabile: non si distrae né si rassicura

Immagine 5: Scala PAINAD (Pain Assessment In Advanced Dementia)

	0	1	2
Volto	Espressione neutra o sorriso	Smorfie occasionali o sopracciglia corrugate, espressione distaccata, disinteressata	Da frequente a costante aggrottamento delle sopracciglia, bocca serrata, tremore del mento
Gambe	Posizione normale o rilassata	Si agita, è irrequieto, teso	Scalcia, o raddrizza le gambe
Attività	Posizione quieta, normale, si muove in modo naturale	Si contorce, si dondola avanti e indietro, teso	Inarcato, rigido o si muove a scatti
Pianto	Assenza di pianto (durante la veglia o durante il sonno)	Geme o piagnucola, lamenti occasionali	Piange in modo continuo, urla o singhiozza, lamenti frequenti
Consolabilità	Soddisfatto, rilassato	È rassicurato dal contatto occasionale, dall'abbraccio o dal tono della voce, è distraibile	Difficile da consolare o confortare

Immagine 6: Scala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) utilizzata per neonato e bambino fino ai 3 anni

2.2.1 Normativa

L'Italia è stato uno dei primi paesi in Europa a sancire concretamente il diritto, per ogni cittadino, ad aver accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative, tramite l'istituzione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore".

All'articolo 1 di tale legge sono definite le finalità:

- La legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.
- È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo specifiche esigenze.
- Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali; ovvero la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; la tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine ed un adeguato sostegno sanitario e socioassistenziale della persona malata e della famiglia.

L'istituzione di questa legge evidenzia come la condizione del paziente, nella sua totalità, abbia assunto nel corso del tempo un'importanza sempre maggiore. Inoltre, migliorare la qualità di vita del paziente è diventata una priorità ed ha permesso di porre l'attenzione su aspetti non adeguatamente considerati prima. Il dolore ha quindi assunto un nuovo significato; non è più considerato un sintomo atteso con cui dover convivere, ma una vera e propria patologia da curare.

Tra gli aspetti rilevanti di tale legge è presente l'istituzione di tre reti nazionali di cura, per la terapia del dolore, per le cure palliative e per il paziente pediatrico, che operano su base regionale e in tutto il paese. In questo modo si fonda un sistema che sia in grado di erogare e fornire risposte assistenziali adeguate alle esigenze dei singoli pazienti, garantendo equità a tutti i cittadini.

Le reti di cura prevedono la cooperazione delle strutture presenti sul territorio (hospice, aziende ospedaliere, strutture territoriali), l'assistenza domiciliare ed il coinvolgimento dei medici di medicina generale, per i quali è prevista l'istituzione di corsi di formazione assieme al resto del personale sanitario dedicato alla gestione delle cure palliative e della terapia del dolore.

Tra le note sancite dalla legge è presente la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica, esso infatti deve essere opportunamente rilevato, misurato e riportato nell'apposita documentazione relativa al paziente al fine di consentirne il monitoraggio e l'eventuale trattamento. Con questa legge il dolore si inserisce come quinto parametro vitale assieme alla pressione arteriosa, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria e temperatura corporea.

Riguardo le terapie rivolte alla gestione del dolore la legge interviene e semplifica le procedure di accesso ai farmaci oppiacei non iniettabili, consentendo ai medici di prescrivere tale classe di farmaci senza dover ricorrere a ricettari speciali, ma utilizzando il ricettario del servizio sanitario nazionale.

Il testo legislativo, infine, non da disposizioni unicamente all'ambito sanitario, ma garantisce la tutela della dignità e dell'autonomia del paziente assicurando ad esso ed alla famiglia il sostegno.

3. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

I bambini e i minori possono essere colpiti da patologie maligne e, indipendentemente dall'età, sperimentare tutte le problematiche cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali che malattia inguaribile e morte comportano. In questo ambito, le cure palliative si propongono come strumento adeguato a dare risposte concrete a questi bisogni.

Le cure palliative pediatriche (PPC) sono definite come “l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del paziente e della famiglia, non precludono la terapia curativa concomitante” (World Health Organization, 1998).

Le PPC si compongono di una serie di interventi di natura sanitaria e sociosanitaria volti a garantire l'assistenza al malato e alla famiglia non solo nelle fasi terminali della malattia, ma durante tutto il decorso. Recenti studi dell'OMS mostrano che il numero di bambini che ogni anno necessita di PPC si aggira intorno ai 21 milioni e che oltre il 65% dei paesi del mondo non ha a disposizione alcun servizio di cure palliative pediatriche (Connor, 2017; Knapp, 2011).

Inoltre, le cure palliative rivolte al paziente pediatrico, rispetto a quelle dell'adulto, presentano alcune peculiarità; esse devono infatti modularsi alle mutevoli situazioni biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente, 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. Le PPC, quindi, cominciano dal momento in cui viene posta la diagnosi di malattia inguaribile e si pongono come obiettivo quello di migliorare la qualità di vita del piccolo paziente e della sua famiglia (Benini e Gangemi, 2011). Le PPC non escludono terapie di tipo curativo, forniscono un approccio multidisciplinare e multi-specialistico e, nella maggior parte dei casi, il domicilio rappresenta il luogo ideale di assistenza e cura (Benini e Gangemi, 2011). Esse si basano inoltre su modelli assistenziali infermieristici che rimandano ai principi di primary nursing e/o di case management in grado di attuare un'assistenza olistica in cui venga garantita continuità assistenziale, integrazione interdisciplinare e il principio di family centered-care (Lazzarin et al; 2014).

3.1 I bisogni del bambino terminale

Essere bambino con malattia inguaribile, pone molti limiti sulle possibilità che il piccolo avrebbe nel fare ciò che normalmente un bambino di pari età fa, ma certamente, questa particolare condizione, non toglie né modifica i diritti che in quanto persona, in quanto bambino gli debbono essere riconosciuti. Questi minori infatti presentano il diritto di continuare a crescere per quanto possibile, e di confrontarsi con le diverse fasi dello sviluppo psicologico, relazionale, emozionale e sociale che l'età pediatrica e adolescenziale comportano.

La complessità del paziente pediatrico con patologia terminale induce a parlare di “dolore totale” perché va a ferire l'intera sfera globale della persona, dal punto di vista fisico, psichico, sociale e spirituale parlando quindi di “sofferenza”.

Secondo Cavalli et al. (2006) la gestione ed il controllo dei sintomi dev'essere considerato e differenziato sotto quattro aspetti:

- **Biologico/fisico:** effetti collaterali delle terapie (nausea, vomito, alopecia...)
- **Psichica/emotiva:** ansia, paura, preoccupazioni...
- **Sociale:** perdita del proprio ruolo, isolamento, problemi finanziari ed economici
- **Culturale/spirituale:** rappresentazione del concetto di salute e malattia

Di conseguenza si può vedere che la diagnosi di cancro è un fenomeno che cambia e che influenza tutti gli aspetti ed i bisogni della persona, essi devono essere considerati nella presa in carico del paziente oncologico (Cavalli et al; 2006).

Molti di questi bambini sperimentano periodi di relativa stabilità e poi cali improvvisi, piuttosto che il costante declino complessivo che è comunemente visto in adulti affetti da tumore (Hynson JL, 2003; Mack JW, 2006).

L'interazione tra peculiarità dei bambini, tipologie e fasi della malattia e delle condizioni cliniche vanno a definire un mutevole e complesso profilo di bisogni di salute, che richiede risposte organizzate, dinamiche e multidisciplinari. Da qui si possono comprendere i bisogni assistenziali di ciascun paziente e quindi il profilo di tutte quelle azioni previste, garantite ed eventualmente attivate. Un bambino che non potrà guarire rimane comunque un bambino, ed è per questo che ogni suo bisogno ed ogni azione conseguentemente svolta vengono ad inserirsi in un quadro generale di sviluppo,

evoluzione e maturazione del soma e della persona, coinvolgente e richiedente la mediazione della famiglia. Dunque, nulla di tutto ciò avviene asetticamente, al di fuori di un contesto reale, che prioritariamente è quello familiare, è per questa ragione che non è pensabile parlare di bisogni del bambino senza necessariamente parlare di bisogni dei singoli familiari e del nucleo della famiglia nel suo complesso.

Gli operatori sanitari dovrebbero valutare le esigenze specifiche del bambino e della sua famiglia e definire di conseguenza un piano di assistenza e le priorità. La valutazione dei bisogni deve essere globale, tenendo conto dei bisogni clinici, psicologici, sociali, organizzativi, educativi, spirituali, culturali ed etici del bambino e della sua famiglia.

Dunque, un adeguato piano di PPC deve affrontare le diverse esigenze del paziente e della famiglia, tra queste vi sono:

- Esigenze cliniche: l'obiettivo è quello di prevenire, alleviare o eliminare i sintomi dolorosi, partendo da una fase preliminare di valutazione per poi eseguire il trattamento e in seguito il monitoraggio dei sintomi fisici in base alle risposte specifiche del bambino. Ciò viene attuato con tecniche farmacologiche di gestione dei sintomi.
- Esigenze psicologiche e sociali: le preoccupazioni e i bisogni psicologici dovrebbero essere valutati, ove possibile, da specialisti formati del team multidisciplinare. Strumenti psicosociali adeguati dovrebbero aiutare ad identificare le difficoltà dei bambini e pianificare interventi appropriati (verbali, simbolici, ludici...). I fornitori di PPC dovrebbero ascoltare e decodificare attivamente il linguaggio non verbale quando comunicano con i bambini.
- Esigenze spirituali: si ritiene essenziale mantenere un atteggiamento rispettoso nei confronti del background culturale e spirituale del bambino e della sua famiglia.
- Esigenze familiari: i genitori o qualsiasi altro membro della famiglia che ha uno stretto rapporto con il bambino dovrebbero essere coinvolti in tutte le fasi della cura. La valutazione dei bisogni familiari dovrebbe iniziare all'inizio del PPC ed essere estesa fino al lutto dopo la morte del bambino, di conseguenza il supporto psicologico dovrebbe essere disponibile per tutti i membri della famiglia dopo la morte del bambino e, quando possibile, per tutto il tempo necessario.
- Esigenze comunicative: una comunicazione onesta, continua e aperta con la famiglia e il bambino è fondamentale.

- Esigenze etiche: ogni decisione dovrebbe essere presa secondo i quattro principi etici di base: principio dell'interesse superiore, principio di proporzionalità rischio-beneficio, giustizia distributiva, autonomia.
- Esigenze di fine vita: il fine vita e il suo setting dovrebbero essere preparati e definiti secondo i desideri del bambino, della famiglia e delle risorse disponibili, la dignità del bambino deve essere rispettata assicurando un ambiente adeguato e la presenza dei propri cari. La famiglia dovrebbe essere preparata ai cambiamenti fisici associati al processo di morte.

Di seguito sono riportati segni e sintomi più comuni dovuti al trattamento del paziente nel periodo del fine vita.

Compromissione del sistema nervoso	Comparsa di ipotermia o iperpiressia, prurito, demenza, delirio, alterazioni del sensorio con perdita della funzionalità dei sensi (per ultimo l'udito)
Compromissione del sistema respiratorio	Diminuzione della frequenza respiratoria e saturazione. Tosse, aumento delle secrezioni, dispnea, rantolo in fase terminale fino alla comparsa del tipico respiro cheyne-stokes che precede di poco l'evento morte.
Compromissione del sistema cardiocircolatorio	Diminuzione della pressione sanguigna e della frequenza cardiaca. Scadimento del circolo periferico (estremità fredde, cianosi, fino alla comparsa di chiazze ipostatiche nei momenti prossimi alla morte).
Compromissione del sistema gastrointestinale	Astenia, anoressia, nausea, vomito, singhiozzo, disfagia, diarrea o stipsi fino all'occlusione intestinale, nelle fasi più avanzate si evidenziano segni di disidratazione.

Compromissione del sistema urinario	Oliguria, anuria.
--	-------------------

Tabella 1: Segni e sintomi correlati al fine vita (Badon e Cesaro, 2015)

3.2 Criteri di eleggibilità

Quanti sono i neonati, bambini e adolescenti che necessitano di cure palliative, da che tipo di patologia sono affetti e di che intensità di cure essi hanno bisogno?

Il numero di pazienti minori bisognosi di cure palliative dipende dai criteri di eleggibilità utilizzati. La formulazione di tali criteri è particolarmente complessa e non può basarsi sul solo parametro dell'aspettativa di vita, poiché tale tempo può essere variabile da giorni ad anni, né su quello di un gruppo chiuso e limitato di patologie. Nemmeno il decorso in continuo e prevedibile decadimento delle funzioni e delle condizioni cliniche è un elemento assoluto di selezione, perché in età pediatrica esistono varie condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, con andamento alterno e lunghi periodi di stato.

Secondo la Association for Children with Lifelimiting and Terminal Illness e il Royal College of Paediatrics and Child Health si possono individuare quattro categorie diverse di bambini con patologie inguaribili, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici (UK-1997, 2004). Tra queste si evidenziano:

- Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. Le cure palliative intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (Neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
- 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);
- 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...);
- Minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (Paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

Sono considerate eleggibili alla rete di CP anche famiglie che hanno avuto lutti prenatali o che stanno affrontando una diagnosi prenatale potenzialmente infausta. (Wodd, 2010).

Si ritiene inoltre fondamentale classificare e definire le tipologie di malattie in base alla gravità delle stesse e alle conseguenti aspettative di morte.

Di seguito la tabella riassuntiva delle tre tipologie di malattia.

Classificazione	Definizione
Malattia life-limiting	Patologia che determina morte precoce certa (distrofia muscolare di Duchenne).
Malattia life-threatening	Malattia grave con possibilità di guarigione, ma per la quale la terapia curativa può fallire, con la possibilità di morte precoce (neoplasia, esiti di trauma grave).
Malattia terminale	Patologia in cui la morte è ormai inevitabile: è corretto affermare che la terminalità è l'ultima fase della malattia inguaribile (end of life: periodo di fine vita).

Tabella 2: Classificazioni e definizioni in base ai quadri di gravità e spettanza di morte (Badon e Cesaro, 2015)

Dunque, la presa in carico da parte del PPC di un minore viene definita sulla base di strumenti condivisi di valutazione clinico-assistenziale e di analisi/valutazione del contesto familiare e sociale. Tale valutazione può essere attribuita alla pertinenza dell'unità di valutazione multidisciplinare assieme al medico del centro di riferimento di cure palliative pediatriche.

3.2 La rete delle cure palliative pediatriche

Ai fini dell'articolo 2 della legge numero 38 del 15 marzo 2010 recante: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore" si intende per:

- "Reti": la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa e al supporto dei malati e dei loro familiari.
- "Assistenza residenziale": l'insieme degli interventi sanitari, sociosanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da equipe multidisciplinare presso una struttura, denominata hospice.
- "Assistenza domiciliare": l'insieme degli interventi sanitari, sociosanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle equipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta.

La rete tutela l'accesso e la presa in carico dei pazienti pediatrici e dei loro familiari attraverso un modello assistenziale che integra in un unico sistema i servizi e i luoghi di assistenza. Con la definizione della rete PPC s'intende offrire una risposta specifica che garantisca un approccio globale e multidimensionale, attento sia al controllo dei sintomi sia agli aspetti psicologici-relazionali e sociali, l'obiettivo è quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. La rete PPC si compone di tre nodi principali, all'interno dei quali sono presentati compiti specifici, tra questi vi è la presenza dell'ospedale, del domicilio e della struttura hospice.

Caratteristica distintiva della rete di PPC è rappresentata dall'ampia mobilità del bambino fra un nodo e l'altro in base alle proprie esigenze; è infatti possibile passare dall'ospedale al domicilio; dall'ospedale all'hospice pediatrico (per esempio per formazione del

caregiver) al domicilio; dal domicilio nuovamente all'ospedale per periodi di riacutizzazione, o all'hospice per periodi di sollievo della famiglia e successivamente di nuovo in al domicilio; e di nuovo all'ospedale per revisioni di terapia o necessità di interventi chirurgici o all'hospice per accompagnamento al fine vita, tutto ciò in un rapporto di continuo interscambio di competenze.

- ❖ Ospedale: fanno parte del nodo ospedale per quanto riguarda le PPC le unità operative di pediatria, neonatologia e neuropsichiatria infantile, rianimazione e terapia intensiva che hanno in cura pazienti in età pediatrica, insieme a tutte le unità operative coinvolte nel percorso di assistenza del bambino. L'azienda ospedaliera svolge le seguenti attività:
 - È sede dell'unità di valutazione multidimensionale, condivide il PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) e i criteri di appropriatezza del percorso.
 - Attiva la dimissione del paziente al domicilio e/o in hospice, previa valutazione della capacità/possibilità della famiglia di sostenere il carico assistenziale.
 - Prescrive i presidi e i device da utilizzare a domicilio.
 - Gestisce i ricoveri nelle fasi acute della patologia
 - Gestisce la prima fase di addestramento dei familiari/caregivers, valutandone la loro autonomia.
 - Segnala il caso al PUAP (Punto Unico di Accesso Pediatrico).
- ❖ Territorio: fanno parte del nodo territorio i dipartimenti materno infantile, di salute mentale e di cure primarie e tutti gli altri dipartimenti coinvolti nella gestione del paziente sulla base delle esigenze locali. Le strutture territoriali svolgono le seguenti attività:
 - Pianifica e attua gli interventi erogati a domicilio coinvolgendo le figure professionali del territorio.
 - Organizza l'assistenza integrativa e l'erogazione dei dispositivi medici necessari.
 - Partecipa attraverso il PUAP alla valutazione multidimensionale per definire il percorso di presa in carico del paziente.
 - Redige il PAI e verifica i criteri di appropriatezza del percorso.

- Agevola i percorsi di consulenza e valutazione del caso ed eventuale ricovero attraverso l'integrazione delle figure professionali di tutti i nodi della rete.
- ❖ Hospice: è il centro di riferimento specialistico regionale per l'erogazione di servizi specialistici di PPC. Alla struttura hospice sono attribuiti i seguenti compiti:
 - Eroga attività assistenziali in regime di ricovero, ambulatoriale e day service.
 - Organizza percorsi assistenziali di cure palliative e terapia del dolore per il bambino e la famiglia in funzione della progressione della malattia.
 - Organizza percorsi di riabilitazione fisica ed attività espressivo-sensoriali, come la comunicazione aumentativa.
 - Offre consulenza specialistica in tema di cure palliative pediatriche.
 - Offre consulenza psicologica al paziente e ai familiari.
 - Offre servizio scolastico per i pazienti ricoverati nella struttura.
 - Offre un servizio di terapia ricreativa per assistere la persona nello sviluppo delle proprie competenze, abilità e capacità relazionali.

4. ASSISTENZA INFERMIERISTICA

L'attenzione della cura di un paziente pediatrico, come per qualsiasi persona, richiede un approccio multidisciplinare, il quale non si focalizza solo sulla salute fisica ma racchiude in esso anche i bisogni di sviluppo che richiede questa specifica fascia d'età (Ferrari, 2016). Infatti, l'attenzione della relazione e delle cure è rivolta verso una qualità di vita migliore durante i trattamenti ed al loro termine (Ferrari, 2016).

In queste situazioni la famiglia è vista come una risorsa indispensabile, soprattutto come un'alleata, la quale però dev'essere sostenuta, accolta e presa a carico anche lei dal momento che esiste un collegamento diretto tra lo stato di salute del figlio ed il benessere psicologico dei membri della famiglia (Ferrari, 2016). Infatti, è importante osservare anche le dinamiche famigliari e cogliere possibili situazioni di difficoltà al fine di sostenere e organizzare aiuti mirati (Cavalli et al; 2006).

Mettere al centro la persona/paziente in cure palliative e la sua famiglia è la sfida richiesta alla figura infermieristica attraverso un impegno sempre più orientato al supporto delle problematiche etiche, alla tutela del paziente fragile con l'obiettivo di garantire i diritti delle persone dentro un sistema complesso e spesso frammentato, convulso e poco chiaro ai cittadini.

4.1 Aspetto clinico

Quando si esauriscono le possibilità di guarigione per una persona affetta da malattia cronico-degenerativa per cui si prevede l'avvicinarsi di un'evoluzione sfavorevole, si entra in una fase definita palliativa: l'obiettivo è l'accompagnamento nella vita e la migliore qualità di vita possibile per tutto il tempo che persona avrà a disposizione.

Il controllo dei segni e sintomi che presenta e riferisce il paziente è uno degli aspetti fondamentali dell'assistenza infermieristica, sia che si tratti di dolore, sia che si tratti di un qualsiasi altro fattore che spesso ostacola il raggiungimento della migliore qualità di vita del paziente. Sicuramente la gestione del dolore cronico nell'ambito delle cure palliative pediatriche è una delle responsabilità principali dell'infermiere. Qualsiasi siano l'eziopatogenesi e la tipologia del dolore presente nell'assistito, è importante saperlo valutare per trattarlo al meglio. Il primo passo da compiere nell'accertamento del dolore

è riconoscerne la presenza. Dopo di che occorre valutarlo: insorgenza, durata, intensità, qualità, fattori allevianti e aggravanti, effetti sulle attività quotidiane e aspettative del paziente. Esistono strumenti validati, trattati in precedenza, che se usati quotidianamente permettono di valutare anche l'andamento temporale del dolore: alcuni sono monodimensionali (cioè utilizzano un solo item) e quantitativi, come le scale VAS; NRS e VRS; altri invece sono multidimensionali e qualitativi per un approccio globale al dolore (adatte al dolore cronico), come il Brief Pain Inventory e il Mc Grill Pain Questionnaire (Allegato 1 e 2). Una volta accertato il sintomo ed eseguita una pianificazione assistenziale corretta, occorre attuare gli interventi adatti, quindi: somministrazione di farmaci antalgici secondo un piano personalizzato, educazione del paziente a riferire tempestivamente l'insorgenza del dolore, insegnamento ad assumere una posizione antalgica efficace, adattando questi interventi ad una persona che essendo in fase terminale di malattia, difficilmente guarirà da ciò che causa il suo dolore. Dopo aver attuato tutti gli interventi necessari è fondamentale valutare l'efficacia di ciò che è stato messo in atto e procedere ad eventuali modifiche del piano di assistenza.

Riguardo la terapia del dolore, l'OMS prevede un approccio farmacologico sequenziale e graduale ("a tre gradini"): in una prima fase si somministrano i farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), associati o meno a farmaci adiuvanti; in assenza di un efficace controllo del dolore si passa alla seconda fase, in associazione vi è la somministrazione di oppioidi deboli (es.Codeina), per poi passare alla terza fase in cui si fa ricorso agli oppioidi forti (es.Sufentanil).

4.2 Aspetto relazionale

La diagnosi di cancro è, di per sé, una circostanza estremamente critica che si trasforma in drammatica nel momento in cui l'attore principale è un bambino. Le emozioni che scaturiscono da tale evento sono forti, specie per il genitore, che, improvvisamente si ritrova a fronteggiare una condizione relativamente nuova e sconosciuta. La paura, la malinconia, la tristezza ed il timore di non essere all'altezza sono sensazioni ricorrenti in tale contesto e coinvolgono non solo il genitore ed il bambino, ma anche tutti i professionisti che li assistono quotidianamente.

Una buona comunicazione in ambito pediatrico permette di creare una relazione di condivisione e di fiducia sia con il giovane paziente sia con i famigliari (Ferrari, 2006);

inoltre sarebbe opportuno condividere e trovare una strategia comune con i genitori nella comunicazione con il giovane dal momento che bisogna distinguere le paure dei famigliari rispetto a quelle del paziente che magari ha una rappresentazione ed esperienza diversa della malattia rispetto a quella degli adulti (Ferrari, 2016). Infine, a dipendenza del livello di gravità della patologia, è fondamentale sempre lasciare uno spazio alla speranza, la quale si presenta sotto diversi aspetti ed ha un valore enorme per il giovane (Ferrari, 2016).

L'obiettivo principale è, dunque, quello di instaurare una relazione di fiducia reciproca e il raggiungimento dello stesso obiettivo implica di essere in grado di porsi in una posizione di ascolto empatico. In tal senso, la capacità di “vedere attraverso gli occhi dell'altro” e di “sentire quello che sta provando l'altro immedesimandosi nella sua situazione”, per quanto impossibile e difficile possa risultare, permette di stabilire relazioni trasmettendo al bambino e alla famiglia un messaggio di accoglimento fisico ed emotivo, mantenendo, al tempo stesso, una corretta e dovuta distanza.

Regole basilari per garantire una buona comprensione tra operatori sanitari, famiglia e bambino sono rappresentate dalla chiarezza nell'uso del linguaggio, dalla capacità di elaborare il messaggio verbale e non e dall'attribuzione di un significato che sia condiviso e non ambiguo. È importante sottolineare che chiarezza nell'uso del linguaggio non è sinonimo di chiarezza nella comunicazione; quest'ultima, infatti, fa riferimento alla completa presenza degli elementi necessari alla comprensione dei significati attribuiti dalla persona con cui si sono avviati gli scambi comunicativi (Grassi, Biondi, Costantini, 2003).

In definitiva, affinché lo scambio comunicativo favorisca lo stabilirsi di una relazione sufficientemente buona, l'ascolto va utilizzato per mantenere il rispetto dell'alternanza di ruoli tra chi invia il messaggio e chi ascolta; ascolto che tenga conto, anche, del linguaggio del corpo, come regolatore del fluire della comunicazione, ma soprattutto, dei silenzi nel momento in cui la comunicazione verbale si ferma. Accettare il silenzio e sapere tollerare quei vuoti verbali per facilitare la riflessione della persona su ciò che vorrebbe ancora dire, rassicurandola sul fatto che non c'è nulla di male se il pianto spezza il fluire delle parole (Buckman, 2003; Colasanti, Mastromarino, 1994).

5. REVISIONE DELLA LETTERATURA

OBIETTIVO

La presente tesi, svolta tramite una revisione della letteratura si pone tre obiettivi differenti:

- Il primo obiettivo si basa sull'analisi delle conoscenze e delle pratiche messe in atto dalla figura infermieristica all'interno di un team multidisciplinare nella gestione, non farmacologica, del fine vita di pazienti pediatriche con patologie oncologiche all'interno di un percorso di cure palliative pediatriche (PPC). L'outcome è di garantire un miglioramento significativo della qualità di vita per il paziente e la propria famiglia.
- Come secondo obiettivo si è prefisso di comprendere se, la relazione che si instaura tra infermiere-paziente-caregivers durante un percorso di cure palliative pediatriche sia soddisfacente e di supporto per il bambino e la famiglia. “La relazione è considerata realmente tempo di cura?”
- Il terzo obiettivo si basa sull'analizzare quale sia considerato il luogo più idoneo, secondo la famiglia, in cui l'evento atteso della morte accada.

MATERIALI E METODI

Per questo progetto di tesi si è preferito effettuare una revisione della letteratura, ovvero un'analisi di fonti bibliografiche secondarie che prevede l'estrazione di dati e conoscenze da studi già svolti in precedenza.

La revisione ha come scopo principale quello di far emergere le conoscenze attuali presenti nella letteratura, nonché di mostrare eventuali lacune o incongruenze, motivando in questo modo l'implementazione degli studi (Sironi, 2010).

Lo studio analizza il ruolo del personale infermieristico nell'accompagnamento al fine vita, in un contesto di cure palliative pediatriche. Il quesito di ricerca è il seguente: “esistono interventi infermieristici, non farmacologici, che possono essere ritenuti efficaci nel garantire un accompagnamento di qualità al bambino terminale e alla sua famiglia? Vi è un margine di miglioramento?”

Per poter proseguire lo studio è stata identificata la stringa di ricerca attraverso la metodologia PICOM (P=problema/popolazione di riferimento; I=interventi messi in atto; C=comparazione/confronto; O=obiettivo; M=metodologia).

P	Paziente pediatrico terminale di età compresa fra gli 0 e i 18 anni.
I	Interventi infermieristici in un contesto di cure palliative pediatriche.
C	/
O	Analizzare le migliori strategie in grado di offrire un miglior accompagnamento nel fine vita.
M	Revisione della letteratura.

Tabella 3: PICOM

Successivamente si è proceduto alla ricerca bibliografica di articoli, attraverso la consultazione di banche dati. Per la ricerca sono stati presi in considerazione il motore di ricerca MEDLINE (Pubmed) ed EBSCO (Cinhal). Al fine di selezionare articoli pertinenti all'argomento, si sono elaborate vari quesiti di ricerca utilizzando le seguenti key words: "end of life"; "paediatric palliative care"; "nursing"; "pain"; "pain management"; "hospice"; "palliative care nursing"; "relationship". L'operatore booleano di scelta è stato "AND". Sono state impostate dei criteri di limitazione attraverso la selezione "free full text", "anno di pubblicazione degli articoli dal 2012 al 2022" ed "età compresa fra gli 0 e i 18 anni".

Dalla ricerca completa sono stati identificati 535 articoli, si è successivamente proceduto con l'applicazione dei criteri di inclusione, riducendo il numero di articoli disponibili a 97, al fine di identificare gli articoli di maggior interesse è stata effettuata la lettura del titolo ed abstract, il numero di articoli ancora disponibili si riduce a 45 di cui, dopo analisi e lettura del testo ne sono stati esclusi 29. Gli articoli presi dunque in considerazione ai fini della tesi sono 16, come mostrato nel diagramma 1.

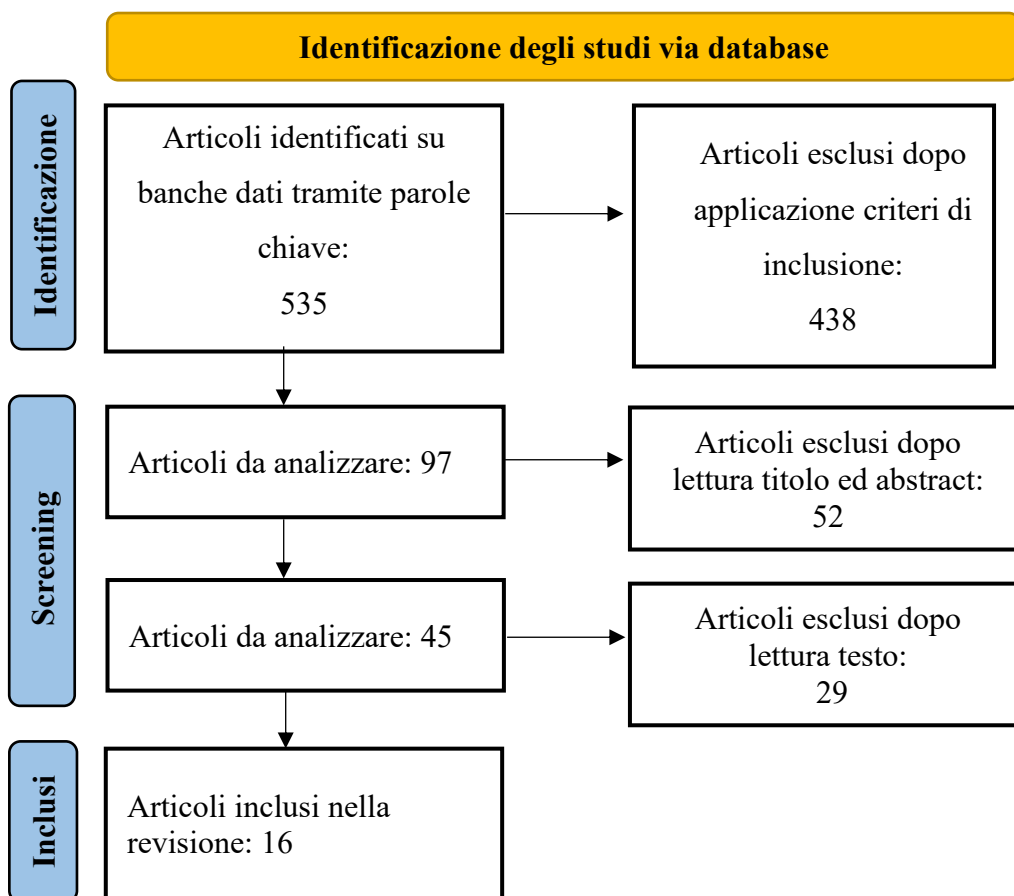


Diagramma 1: Flow-Chart PRISMA

RISULTATI

I risultati emersi dalla ricerca e analisi dei 16 articoli inclusi nel progetto di tesi sono: in prima istanza è importante definire le cure palliative pediatriche attraverso la definizione dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) che afferma che "le cure palliative per i bambini sono la cura totale attiva del corpo, della mente del bambino e spirito, e comporta anche il sostegno alla famiglia".

Alla luce di ciò, si può affermare che dall'analisi dei risultati degli articoli esaminati (Katharine E. Brock et al; Franca Benini et al.) è emerso che gli operatori sanitari considerano fondamentale personalizzare il piano clinico-assistenziale, in un contesto di cure palliative pediatriche (PPC), che soddisfi i bisogni sia del bambino sia della famiglia e/o caregivers, definendo e attuando interventi che valutino ed affrontino efficacemente le loro preoccupazioni fisiche, psicologiche, sociali, spirituali ed etiche. In quattro studi qualitativi esaminati in cui è stata prevista la somministrazione di questionari ed interviste ad infermieri di un team di PPC, è scaturito il concetto di quanto sia importante la gestione

non farmacologica del dolore cronico attraverso una relazione terapeutica favorevole tra infermiere e paziente. Gli intervistati, infatti hanno menzionato esplicitamente di passare più tempo con i pazienti durante la somministrazione di terapie non farmacologiche e questo ha consentito loro di costruire una relazione che permette al paziente stesso di aprirsi, di avere una maggior collaborazione nel processo decisionale massimizzando i benefici della gestione del dolore. È pressoché impossibile attuare un modo univoco di gestire il dolore, e questo è dovuto al fatto che ogni persona presenta bisogni differenti e percepisce ed interpreta il dolore in maniera diversa. Dallo studio di Adriana Ferreira Da Silva et al. è emerso un limite molto importante quello per cui gli infermieri affermano che in determinate situazioni gestire il dolore del bambino è molto difficile, come nei casi in cui si hanno pazienti troppo malati, non in grado di comunicare e di inviare un feedback agli operatori sanitari.

Questi intervengono cercando di soddisfare al meglio i bisogni dei piccoli pazienti e successivamente restandogli accanto ed osservando la possibile risposta anche non verbale. Hanno inoltre dichiarato che i benefici delle cure non farmacologiche, in alcuni casi, sono limitati e questo dipende principalmente dall'atteggiamento del paziente, dal suo grado di collaborazione e di conoscenza della malattia e dalle credenze e valori personali e familiari. Uno studio qualitativo esaminato ha dimostrato che, soprattutto per pazienti lattanti e bambini, instaurare una buona relazione con i genitori e/o caregivers consente loro di poter partecipare alla gestione del dolore nel processo assistenziale, garantendo così una possibile miglior cooperazione tra pazienti e sanitari. Questi sono fattori che promuovono l'attuazione di interventi non farmacologici da parte degli infermieri, rendendo di conseguenza il loro lavoro meno difficoltoso e con meno ostacoli. Dall'analisi di ulteriori studi (Franca Benini et al; Hendricks-Ferguson et al.) emerge invece che molti infermieri hanno dichiarato di non avere abbastanza familiarità con il concetto di PPC, soprattutto da un punto di vista comunicativo con il paziente pediatrico ed i suoi genitori, questa incertezza rende difficile per gli operatori utilizzare il concetto di PPC e fornire informazioni sufficienti alle famiglie. Non tutti i genitori si rendono disposti a parlare di questioni difficili riguardanti la malattia del loro bambino e della sua possibile perdita. Si afferma negli studi l'importanza di mostrarsi aperti e pronti a tali colloqui quando essi sembrano interessati o ricettivi a quelle conversazioni e sicuramente, come esprime il maggior numero di operatori, il passare del tempo con loro è essenziale

affinché i genitori accettino la condizione del loro bambino e si instauri una relazione di fiducia con gli stessi operatori sanitari. D'altro lato emerge anche la difficoltà di alcuni infermieri a parlare del concetto di morte e fine vita di un bambino rispetto ad un adulto, e questo può influire, talvolta negativamente sul processo di assistenza erogata durante il periodo delle PPC. Gli infermieri si mostrano preoccupati nel comunicare con i bambini e le famiglie per gestire efficacemente il dolore durante l'assistenza EOL (end of life), identificando la necessità di apprendere l'uso di strategie comunicative sensibili nell'assistenza post-morte in modo rispettoso e tenendo conto delle esigenze familiari (Verna Hendricks-Ferguson et al.).

In questa revisione, inoltre sono stati analizzati articoli che potessero far comprendere l'importanza della figura infermieristica nelle cure palliative pediatriche dal punto di vista dei genitori e dei piccoli pazienti. All'interno di alcuni studi (Meaghann S. Weaver et al; Rania Mosleh Al-Gharib et al.) gli operatori sanitari sono stati descritti, in alcune interviste come ottimi ascoltatori e i genitori hanno dimostrato di sentirsi soddisfatti della gentilezza, della disponibilità da parte degli infermieri ottenendo da loro ciò di cui avevano bisogno e del loro modo gentile nel raccontare cattive notizie. Caregivers e pazienti si sono dimostrati molto propositivi nei confronti degli operatori sanitari, essi infatti hanno rivelato priorità condivise importanti e potenzialmente unificanti, si mostrano infatti soddisfatti delle relazioni "paziente-personale-famiglia" interpretandole come momenti in cui prendersi cura e proteggersi, del dare e ricevere comunicazioni oneste, del gestire il dolore del bambino non solamente con "tecniche" farmacologiche ma attraverso l'umorismo, il gioco interattivo, il processo di condivisione delle decisioni e l'opportunità di scegliere tra scelte di cura. D'altra parte, in una percentuale minore, è stata riscontrata scarsa interazione tra i genitori e i professionisti sanitari e questo ha fatto sì che alcuni genitori si sentissero abbandonati e mettessero in dubbio l'accuratezza delle informazioni mediche. Gli operatori hanno riconosciuto la condivisione delle informazioni come un passo per consentire ai pazienti e ai genitori di essere il più attivi possibile. Il concetto di auto-cura e di sostegno è riconosciuto dai genitori come necessari per la loro cura e la cura del bambino malato e del nucleo familiare allargato. La percezione della qualità dell'assistenza da parte dei genitori è correlata alle misure della qualità della comunicazione con la priorità di mostrarsi sensibili, premurosi, compassionevoli ed onesti. Una migliore qualità nella comunicazione si associa a livelli

migliori di elaborazione del lutto parentale a lungo termine. Un ultimo aspetto importante e particolare è emerso dal desiderio dei genitori di poter ricevere supporto ed assistenza per riuscire a gestire anche le emozioni degli altri figli, in particolare perché i fratelli possono essere spesso molto coinvolti nella cura quotidiana del fratello malato in casa. Molto spesso i genitori riferiscono difficoltà nel bilanciare la cura del bambino rispetto ai fratelli, dando priorità ai bisogni fisici ed emotivi del figlio malato.

Da un'ultima analisi degli studi (Myra Bluebond-Langner et al; Danaï Papadatou et al.) emerge che i genitori preferiscono che l'evento della morte del proprio figlio accada nella propria casa, piuttosto che in un ospedale o in un hospice. Si rileva altresì dalla revisione che alcuni genitori riferiscono delle difficoltà nell' essersi confrontati con infermieri che non avevano esperienza sia di fine vita che di ambito pediatrico, e nello stesso contesto di cure palliative erogate in un hospice dove si riteneva di trovare un'alta specialità dei sanitari in questo setting. Il supporto è definito particolarmente critico per aiutare i caregivers a risolvere i problemi tecnici e prendere decisioni, e per fornire cure di sollievo e supporto emotivo generale alla famiglia, concludendo che trovare un adeguato supporto infermieristico palliativo in hospice è spesso difficile e questo come riportato in alcuni articoli potrebbe portare ad esiti come ricoveri non intenzionali in ambiente ospedaliero e scarsa salute e benessere per i genitori. (Erica C. Kaye et al.).

Di seguito è stata elaborata una tabella riassuntiva dei 16 articoli presi in considerazione nella revisione. Ciascun articolo presenta il titolo, gli autori e l'anno di pubblicazione, la metodologia di studio utilizzata, l'obiettivo dello studio ed i risultati finali.

TITOLO DELLO STUDIO	AUTORI E ANNO DI PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA DI STUDIO	OBIETTIVO DELLO STUDIO	RISULTATI DELLO STUDIO
“Making room for life and death to the same	Anette Winger; Elena Albertini Fruh; Heidi Holmen; Lisbeth Gravidal Kvarme; Anja Lee; Vibeke Bruun	Studio qualitativo.	Lo scopo di questo studio è esplorare il concetto di PPC dal punto di vista	Gli operatori sanitari coinvolti hanno evidenziato la qualità della

<p>time: a qualitative study in understanding and use by health and social care professionals of the concept of paediatric palliative care.”</p>	<p>Loretsen; Nina Misvaer; Kirsti Riiser e Simen A. Steindal. 2022</p>		<p>dell’operatore sanitario in un contesto pediatrico.</p>	<p>vita, la cura totale del bambino e della famiglia e la collaborazione e interdisciplinare come elementi fondamentali.</p>
<p>“Achieving child-centered care for children and young people with life-limiting and life-threatening</p>	<p>Lucy Coombest; Debbie Braybrook; Anna Roach; Hannah Scott; Daney Haroardottir; Katherine Bristowe; Clare Ellisy Smith; Myra Bluebondy Langner; Lorna K. Fraser; Julia Downing; Bobbie Farsides; Fliss E. M.</p>	<p>Studio qualitativo.</p>	<p>Identificare i sintomi, le preoccupazioni e le priorità di cura dei bambini con condizioni di vita limitanti e delle loro famiglie.</p>	<p>Le preoccupazioni spirituali/esistenziali includevano il significato della malattia e la pianificazione e di un futuro incerto. I dati hanno</p>

<p>conditions: a qualitative study.”</p>	<p>Murtagh; Richard Harding. 2022</p>			<p>rivelato un tema generale di perseguire la “normalità. I genitori hanno bisogno di supporto con aspetti pratici della cura per aiutare a realizzare questo concetto di normalità.</p>
<p>“Internation al standards for pediatric palliative care.”</p>	<p>Franca Benini; Danai Papadatou; Mercedes Bernada; Finella Craig; Lucia De Zen; Simonetta Papa; Elvira Parravicini; Federico Pellegatta; Joanne Wolfe. 2021</p>	<p>Revisione della letteratura.</p>	<p>Un gruppo internazionale di esperti in PPC ha rivisto gli standard in PPC attraverso il progetto Global Overview in PPC standard, con l’obiettivo di aggiornare gli standard in PPC.</p>	<p>Sono stati definiti punti fondamentali per la definizione di PPC, i criteri di ammissibilità e l’entità del bisogno di PPC. Sono stati ridefiniti gli standard per quanto riguarda le cure del fine vita, i modelli</p>

				e i setting assistenziali, i bisogni clinici, evolutivi, psicologici, sociali, etici e spirituali, gli strumenti per la cura e l'istruzione e la formazione per gli operatori sanitari.
“Communication plan from the beginning to the end of the life cycle: development of a research program to reduce suffering for dying children.”	Verna Hendricks-Ferguson; Amy R. Newman; Katherine E. Brock; Joan E. Haase; Shermini Saini. 2021	Studio controllato randomizzato (RCT).	Lo scopo di questo studio è di valutare quali interventi sono necessari per facilitare la ricettività dei genitori alla modifica del piano di trattamento e degli obiettivi di cura quando la cura diventa improbabile.	I risultati hanno fornito la prova della necessità di iniziare le conversazioni “EOL” (end of life) prima nella traiettoria della malattia e di garantire che il personale sia addestrato a discutere empaticamen

				te della cura “EOL” e valutare il disagio dei sintomi durante il periodo del fine vita.
“Develop a family-reported measure experiences with palliative care and home pediatric hospice: an approach multi-method and multi-stakeholder.”	Jackelyn Y. Boyden; Chris Feudtner; Janet A. Deatrick; Kimberley Widger; Mary Ersek. 2021	Approccio multi-metodo e multi-stakeholder.	Nonostante la crescita di cure palliative pediatriche a domicilio non esistono misure standardizzate per valutare se esse soddisfino i bisogni e le priorità dei bambini e delle loro famiglie.	Sono stati identificati gli elementi più apprezzati per valutare le PPC a domicilio, tra questi vi sono l’accesso regolare ai servizi di guardia del team di assistenza, la presenza di infermieri con conoscenze e competenze per supportare le cure palliative

				pediatriche e la valutazione dei sintomi da parte del team in modo che il paziente abbia una miglior qualità di vita possibile.
“Nurses’ experiences of providing non pharmacological pain management in palliative care: a qualitative study.”	Wisdom Muleya Munkombwe; Kerstin Petersson; Carina Elgan. 2020	Studio qualitativo.	Esplorare le esperienze e le opinioni degli infermieri che forniscono terapie non farmacologiche e per la gestione del dolore cronico nelle cure palliative.	L’analisi di questo studio ha prodotto quando aspetti fondamentali nella gestione non farmacologica del dolore cronico: “costruire e sostenere relazioni terapeutiche favorevoli”; “riconoscere la diversità dei bisogni dei pazienti”; “incorporare altri aspetti

				significativi” e “riconoscere l’esistenza di barriere”.
“Association of pediatric palliative cancer clinic on access to palliative care, when and where to treat children with cancer.”	Katharine E. Brock; Kristen E. Allen; Erin Falk; Cristina Velozzi-Averhoff; Nicholas P. DeGroot; Jeffrey Klick e Karen; Wasilewski Masker. 2020	Studio retrospettivo.	Esplorare se una clinica di oncologia palliativa pediatrica (PPO) incorporata è associata alla ricezione e ai tempi di PPC e giorni di ospedale negli ultimi 90 giorni di vita.	Una clinica PPO incorporata di durata limitata è stata associata alla ricezione di PPC e al trascorrere più tempo a casa in pazienti con cancro che avevano eventi ad alto rischio. Ci si aspetterebbe continui miglioramenti con ulteriore formazione del personale.
“Home or hospital as a place of end-of-care	Danai Papadatou; Vasiliki Kalliani; Eleni Karakosta; Panagiota	Studio teorico.	Sviluppare un modello che spieghi come i genitori di un	Le decisioni riguardanti il luogo di cura e il decesso

<p>life and death; a grounded theoretical study on parental decision-making.”</p>	<p>Liakopoulou; Myra Bluebond-Langer. 2020</p>		<p>bambino con una malattia mortale decidono in merito al luogo per le cure di fine vita e alla morte ed identificare i fattori che influenzano il processo decisionale.</p>	<p>sono state raggiunte in quattro modi: consenso; accomodamento; imposizione di decisioni professionali ai genitori o imposizione di decisione dei genitori senza includere i professionisti . Tra i fattori che influenzano tale decisione si hanno: la consapevolezza della morte, la competenza genitoriale e la visione dei genitori sulla gestione dei sintomi.</p>
<p>“Providing hospice and</p>	<p>Erica C. Kaye; Melanie Gattas;</p>	<p>Studio trasversale.</p>	<p>Determinare il livello di</p>	<p>I bambini con malattie gravi</p>

<p>palliative care to children in the community: a study of the nursing population of the hospice.”</p>	<p>Ashley Kiefer; Jason Reynolds; Kristina Zalud; Chen Li; Zhaohua Lu; Justin N. Baker. 2019</p>		<p>esperienza e confort degli infermieri degli hospice che forniscono assistenza ai bambini e alle famiglie nella comunità.</p>	<p>che ricevono cure dagli hospice locali spesso si interfacciano con infermieri che mancano di formazione, esperienza e conforto nella fornitura di cure palliative e hospice ai pazienti pediatrici.</p>
<p>“The experience of providing end of life care in a children’s hospice: a qualitative study.”</p>	<p>Tracey McConnell; Sam Porter. 2017</p>	<p>Studio qualitativo.</p>	<p>Questo studio si propone di esplorare le esperienze del personale del team di assistenza che fornisce cure di fine vita all’interno di un hospice per bambini.</p>	<p>L’hospice fornisce un modello di eccellenza nel sostenere il personale, ciò include il supporto tra pari, e una regolare formazione continua sugli aspetti chiave delle</p>

				cure palliative per bambini.
“Establish standards of psychosocial palliative care for children and adolescents with cancer and their families: an integrative review.”	Meaghann S. Weaver; Katherine E. Heinze; Cynthia L. Bell; Lori Wiener; Amy M. Garee; Katherine P. Kelly; Robert L. Casey; Anne Watson; Pamela S. Hinds. 2016	Revisione integrativa.	Lo scopo di questa revisione è quello di rivedere e coordinare documenti di riferimento sul cancro palliativo pediatrico per contribuire allo sviluppo di linee guida di pratica clinica per cure palliative psicosociali nei bambini con cancro.	Genitori e fornitori hanno espresso la necessità di migliorare le transizioni assistenziali e di ridurre le barriere fiscali per un’assistenza di qualità per le famiglie. I genitori hanno riconosciuto l’auto-cura e il sostegno di sollievo come necessari per la cura del bambino malato e del nucleo familiare.
“Palliative care in pediatric	Adriana Ferreira Da Silva, Maria Da Graca Corso da	Ricerca qualitativa,	Rivelare le percezioni, le competenze e	Dall’analisi sono emersi i seguenti

<p>oncology; perceptions, skills and practice from the perspective of the multidisciplinary team.”</p>	<p>Mottac; Helena Becker Troverai; Daisy Zanchi de Abreu Botened. 2015</p>	<p>descrittiva ed esplorativa.</p>	<p>le pratiche di team che forniscono cure palliative ai bambini in un'unità di oncologia pediatrica.</p>	<p>temi: concezioni di equipe multiprofessionale; la costruzione della cura singolare; le facilitazioni e le difficoltà vissute dal team e le significative lezioni apprese.</p>
<p>“Quality of care and relationships reported by children cancer patients and their parents.”</p>	<p>Rania Mosleh Al-Gharib; Huda Abu-Saad Huijer; Hala Darwish. 2015</p>	<p>Studio trasversale descrittivo e quantitativo.</p>	<p>Gli obiettivi dello studio sono i seguenti: valutare la qualità delle cure palliative pediatriche in termini di accesso alle cure, relazione paziente-clinico e comunicazione clinica vista da pazienti e genitori.</p>	<p>I genitori hanno riportato una migliore idoneità delle cure rispetto ai loro obiettivi rispetto ai genitori di bambini che difficilmente sono coinvolti nel processo decisionale. La</p>

				comunicazione e la relazione con l'operatore sanitario è un punto fondamentale secondo genitori e pazienti nel processo di cure palliative.
“Experience of novice nurses with palliative and end of life communication.”	Hendricks-Ferguson; Verna L.; Kathleen J. Sawin; Kitty Montgomery; Claretta Dupree; Celeste R. Phillips-Salimi; Barb Carr e Joan E. Haase. 2015	Studio descrittivo qualitativo.	Esplorare le prospettive di comunicazione PC/EOL di 14 infermieri novizi di oncologia pediatrica.	Nessuno degli infermieri partecipanti ha riferito di aver frequentato in precedenza un programma educativo incentrato sulla cura del PC/EOL per i bambini o di aver completato il programma nazionale del

				consorzio per l'educazione infermieristica di fine vita.
“Who are the children who use hospice?”	Lisa C. Lindley; Shih-Lung Shaw. 2014	Studio descrittivo.	Lo scopo è quello di esaminare le caratteristiche dei bambini che ricorrono all'hospice.	Sono state identificate le caratteristiche e predisponenti, abilitanti e di bisogno dei bambini. Con tali conoscenze gli infermieri pediatrici possono migliorare la loro pratica clinica indirizzando le conversazioni con famiglie e bambini che necessitano maggiormente di cure in hospice.
“Favorite place of death for	Myra Bluebond-Langner; Emma Beecham; Bridget	Revisione sistematica.	Rivedere la letteratura sulla preferenza per	Preferenza per casa. Nove studi

<p>children and young people with limiting conditions life and endangering life: a systematic review of the literature and recommendations for future investigations and policies.”</p>	<p>Candy; Richard Langner; Louise Jones. 2013</p>		<p>il luogo di morte per bambini e giovani con malattie che limitano o mettono in pericolo la vita.</p>	<p>riportano le preferenze per la morte in casa.</p>
---	---	--	---	--

Tabella 4: Riassunto dei 16 articoli inclusi nella revisione

DISCUSSIONE

Dall'analisi della letteratura presa in esame in merito all'assistenza infermieristica erogata in un contesto di cure palliative pediatriche e di fine vita, sono emersi alcuni aspetti, pensieri e riflessioni fondamentali e particolari da parte sia degli infermieri sia dei pazienti e delle loro famiglie. Risulta certamente importante sottolineare che l'obiettivo principale delle PPC è quello di migliorare la vita dei minori idonei e delle loro famiglie offrendo un'assistenza competente e interdisciplinare, che tenga conto della dignità della persona. Tuttavia, come spesso accade, rimane un grande divario tra ciò che dovrebbe essere e ciò che viene effettivamente fatto nella pratica clinica. Come citato nell'articolo di Meaghann S. Weaver et al. diverse aree dovrebbero essere affrontate e sviluppate e dovrebbe essere garantita la legislazione per l'erogazione di PPC, che deve essere inclusa nel sistema sanitario di ogni stato dato che la palliazione pediatrica non è equamente disponibile in tutti i paesi. L'approccio alla palliazione deve considerare più aspetti del paziente, e non solo l'aspetto prettamente clinico. Nell'era contemporanea, le persone possiedono un alto livello culturale e quando accedono al mondo sanitario, vorrebbero non subire quel processo disumanizzante in cui la loro esperienza di sofferenza o di malattia venga ridotta alla mera identificazione tecnica di un segno, di un sintomo o di un organo malato. Questa condizione spersonalizza l'individuo, perché in tale approccio non ha importanza clinica ciò che la persona percepisce, intuisce e sente della sua condizione esistenziale. Il concetto di assistenza infermieristica in senso olistico viene spesso ripreso, soprattutto quando si parla della gestione non farmacologica del dolore cronico nei confronti del bambino con patologia terminale. Gli infermieri, infatti, sono consapevoli che l'assistenza non può limitarsi solamente all'attuazione di interventi pratici volti, ad esempio, alla somministrazione di farmaci nella gestione del dolore. Non sarebbe giusto e rispettoso oltre che nei confronti del bambino e della famiglia, anche per sé stessi in qualità di professionisti sanitari. A proposito di ciò l'American Nurse Association (ANA) ha definito l'assistenza infermieristica olistica una "specialità del nursing, dotata di uno specifico background scientifico, di conoscenze, competenze, pratiche professionali, formazione e ricerca specifici". L'infermiere, proprio per le caratteristiche del modello di cura di riferimento che pone al centro della relazione terapeutica la persona con i suoi

bisogni e le sue potenzialità, si muove in un'ottica di integrazione, utilizzando le risorse della persona per il raggiungimento del benessere per essa possibile. Si può dire quindi che le cure palliative pediatriche si concentrano principalmente sull'assistenza totale che utilizza un approccio interdisciplinare e include l'intera famiglia, sottolineando la partecipazione del bambino e prendendosi cura dei bisogni individuali di ogni membro della famiglia. L'interdisciplinarietà, in un setting di PPC è la collaborazione tra la famiglia, gli operatori sanitari, altri professionisti come clown ospedalieri, sacerdoti, musicoterapisti e istituzioni come scuole, asili e risorse della comunità locale. Si può affermare quindi che una delle responsabilità principali dell'infermiere che lavora a stretto contatto con questa tipologia di paziente, sia quella di garantire una vita il più "normale" possibile, nell'articolo di Lucy Coombest et al. emerge il concetto di normalità, i bambini infatti esprimono il desiderio di poter vivere la vita il più normalmente possibile, concentrandosi prima di tutto sull'essere bambini, con la loro condizione in secondo piano. Essi hanno descritto l'importanza di vedere gli amici, frequentare la scuola e desiderare l'opportunità di fare progetti per un futuro a lungo termine anche se questi non si sarebbero realizzati. Razionalmente questo concetto può sembrare privo di logica, ma è importante ricordare che anche un bambino con malattia terminale ha pari diritti di qualsiasi altro coetaneo o amico nel poter sognare e immaginare il proprio futuro come meglio crede.

Si è appreso, quindi, l'importanza di fornire una comunicazione efficace e premurosa da parte degli infermieri tale da essere essenziale per stabilire alleanze terapeutiche con le famiglie, fornire informazioni accurate e coerenti sulla diagnosi e sul trattamento del bambino e per consentire alle famiglie di prendere decisioni in piena consapevolezza e di prendersi cura con fiducia dei propri figli. Tuttavia, vi sono casi in cui l'infermiere riscontra delle difficoltà nel gestire il proprio stato d'animo e nel comunicare con un bambino e la propria famiglia durante il periodo del fine vita, gli infermieri riportano un alto grado di stress quando si prendono cura di un bambino morente e quando comunicano durante l'assistenza PC/EOL del bambino.

Lottare con molteplici sfide assistenziali rappresenta una preoccupazione generale degli infermieri che si occupano di bambini malati terminali. Questo aspetto può essere dovuto da delle normali sensazioni che una persona, oltre che professionista, può provare di fronte a situazioni spiacevoli e difficilmente accettabili moralmente o da una non

adeguata formazione specifica nell'assistenza alle cure palliative pediatriche o da una scarsa esperienza sia di vita che di carriera lavorativa degli infermieri.

Nell'assistenza alla famiglia sicuramente emerge l'importanza di poter aiutare i genitori e/o caregivers a prendere decisioni in merito al luogo dell'assistenza di fine vita e al luogo del decesso, ponendo il genitore al centro del processo decisionale. Questa decisione spesso infatti è influenzata da fattori personali, interpersonali, temporali e correlati alla malattia. Per questo i genitori devono essere supportati al meglio nel processo quando le informazioni sono espresse in maniera chiara e onesta con il riconoscimento di ciò che significa per loro agire come "buoni genitori" e l'opportunità di migliorare la loro competenza di accudimento per prendersi cura del proprio figlio a casa, se lo desiderano. Per questo i decisori politici dovrebbero d'altro canto migliorare l'assistenza di fine vita in tutti i siti poiché la casa e l'ospedale sono desiderabili per famiglie diverse, per ragioni diverse, in momenti diversi.

In generale si può affermare che l'infermiere è la categoria professionale che, generalmente, trascorre più tempo con il bambino malato di cancro durante il trattamento (Souza; Luis; Pereira; Raiane; & Guimaraes; 2012). In tale ambito l'infermiere si trova di fronte a molteplici conflitti riguardanti sia le attività tecniche sia la necessità di trovare un equilibrio interiore nell'ambiente di lavoro (Kluser; 2011).

CONCLUSIONI

Alla luce dei risultati emersi dallo studio e dall'analisi degli articoli inclusi nella revisione, si ritiene importante concludere citando gli aspetti più rilevanti e significativi. I bambini con condizioni che limitano la vita e le loro famiglie sperimentano, durante il decorso di malattia e di fine vita, una vasta gamma di sintomi, preoccupazioni e priorità correlati. È necessario, dunque, un approccio assistenziale sanitario olistico che consenta di concentrarsi sul perseguimento delle normali attività quotidiane. Gli operatori sanitari riconoscono l'importanza di tecniche non farmacologiche nella gestione del dolore all'interno di un contesto di cure palliative pediatriche, tra queste è fondamentale instaurare una relazione di cura con pazienti e caregivers e di conseguenza attuare una comunicazione chiara ed onesta. Questo aspetto è stato espresso anche dai genitori e dai pazienti, che descrivono la qualità della comunicazione e della relazione con gli operatori sanitari, costantemente correlata alla qualità complessiva delle cure di fine vita.

Dunque, si può rispondere al quesito: “La relazione è considerata realmente tempo di cura?”, affermando che per tutti gli attori coinvolti nel processo di cura e accompagnamento al fine vita, la relazione rappresenta un fattore cardine, che, sicuramente, in condizioni favorevoli e con personale qualificato e con esperienza può migliorare la qualità di vita sia del bambino sia dei genitori. D’altro canto, in alcuni contesti e in alcune situazioni, l’infermiere presenta delle difficoltà che si ripercuotono sull’assistenza erogata al paziente e ai caregivers, questo può essere dovuto da scarsa esperienza lavorativa e di vissuto di vita, da una mancata formazione specifica o semplicemente perché risulta difficile, umanamente e moralmente accettare determinate condizioni di vita. I professionisti, infatti quando vivono momenti di intensa sofferenza e di sollecitazioni emotive e lavorative, non accettano il tradizionale atteggiamento del “non farsi coinvolgere”, e comprendono che prendersi cura di un bambino in una situazione così complessa implica non solo conoscenze e competenze scientifiche, ma è anche un atto di gentilezza e umanità. Il lavoro in team sicuramente può essere di grande aiuto per gli operatori in quanto essi hanno la possibilità di costruire legami emotivi e di condividere emozioni che possono facilitare la cura e l’assistenza, riconoscendo la necessità di prendere cura di sé stessi e dei colleghi al fine di prendersi cura meglio della famiglia e del paziente. Per concludere si ritiene importante sottolineare che da una prospettiva è fondamentale la presenza del professionista infermiere, non solo nell’atto pratico di gestione farmacologico del dolore, ma anche da un punto di vista relazionale e comunicativo. Dal punto di vista dell’operatore sanitario, si ritiene fondamentale incentivare ulteriormente dei percorsi di formazione specifica che permetta al professionista di acquisire maggiori conoscenze e competenze riguardanti le cure palliative pediatriche, tenendo in considerazione che per questa tipologia di lavoro l’esperienza, lavorativa e di vita, è un fattore cruciale, che influenza sicuramente l’agire dell’infermiere.

6. CONCLUSIONI

Tirare le fila di un discorso complesso come quello sul fine vita è molto arduo. Se è vero che ogni persona è consapevole della morte, è vero anche che l'inconscio non lo crede realmente. Heidegger afferma infatti che "le persone sanno che la morte è un qualcosa di certo, ma non sono veramente sicure di ciò". I bisogni psicologici, oltre che quelli fisici e biologici, della persona durante il periodo del fine vita meritano una grande attenzione, sia per la loro difficile individuazione che per la loro complessità di gestione. Il momento della morte non è che il più breve dei momenti all'interno di un percorso di cure palliative pediatriche, ma il modo in cui il bambino e la sua famiglia vi arrivano può fare la differenza. Infatti, oltre alla loro nascita, il genitore non ricorderà mai nessun altro momento più chiaramente di quello della loro morte: essi rivivranno più e più volte nella loro mente chi era presente e il sostegno umano offerto durante quell'attimo; e non sono solo i genitori ad avere questi ricordi vividi, il più delle volte questo aspetto viene trascurato, ma anche l'infermiere tende a ricordare e fare proprie le emozioni che si hanno in determinate circostanze considerate "contronatura". Come ben spiega il professor Momcilo Jankovic, pediatra emato-oncologo, nel triangolo relazionale "professionista della salute-bambino-famiglia", è importante tenere a mente che, a prescindere dalla divisa di un altro colore, sussiste molto spesso uno "stesso identico umore". Inoltre, verità e circolarità delle informazioni tra i vari attori del triangolo pediatrico è una variabile fondamentale per la salute di una rete di relazioni complesse.

Si intende ribadire, inoltre, l'importanza per il professionista sanitario, della continua formazione in ambito di cure palliative pediatriche, attraverso eventi ECM (educazione continua in medicina) e master di primo e secondo livello in cure palliative. La palliazione non deve essere considerata in modo riduzionistico come "coloro da chiamare quando non c'è più nulla da fare".

Il lavoro si conclude con la citazione della psicoterapeuta Patrizia Buda che afferma: "Il tempo, quando ne resta poco, è un tempo riservato al paziente e alla famiglia, durante il quale l'équipe in qualche maniera deve ritirarsi, essere al servizio delle risposte al bisogno. I curanti devono intervenire nel modo più invisibile possibile; la famiglia, gli amici, gli affetti non devono essere allontanati dal paziente. È il tempo delle ultime carezze nel quale la medicina deve imparare l'arte della discrezione".

ALLEGATI

Allegato 1

Brief Pain Inventory (Short Form)

Study ID# _____ Hospital # _____
Do not write above this line.

Date: _____

Time: _____

Name: _____
Last First Middle Initial

7) What treatments or medications are you receiving for your pain?

8) In the past 24 hours, how much **RELIEF** have pain treatments or medications provided? Please circle the one percentage that most shows how much relief you have received.

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%
No Complete
Relief Relief

9) Circle the one number that describes how, during the past 24 hours, **PAIN HAS INTERFERED** with your:

A. General Activity:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Does not Completely
Interfere Interfere

B. Mood

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Does not Completely
Interfere Interfere

C. Walking Ability

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Does not Completely
Interfere Interfere

D. Normal work (Includes both work outside the home and housework)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Does not Completely
Interfere Interfere

E. Relation with other people

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Does not Completely
Interfere Interfere

F. Sleep

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Does not Completely
Interfere Interfere

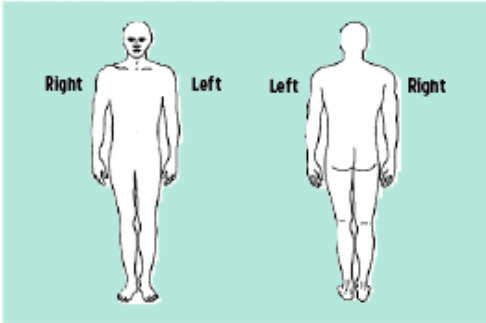
G. Enjoyment of life

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Does not Completely
Interfere Interfere

1) Throughout our lives, most of us have had pain from time to time (such as minor headaches, sprains, and toothaches). Have you had pain other than these everyday kinds of pain today?

1. yes 2. no

2) On the diagram, shade in the areas where you feel pain. Put an X on the area that hurts the most.



3) Please rate your pain by circling the one number that best describes your pain at its **WORST** in the past 24 hours.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
No Pain as bad as
Pain you can imagine

4) Please rate your pain by circling the one number that best describes your pain at its **LEAST** in the past 24 hours.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
No Pain as bad as
Pain you can imagine

5) Please rate your pain by circling the one number that best describes your pain on the **AVERAGE**.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
No Pain as bad as
Pain you can imagine

6) Please rate your pain by circling the one number that tell how much pain you have **RIGHT NOW**.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
No Pain as bad as
Pain you can imagine

Copyright © 1991 Charles S. Cleveland, PhD

Immagine 7: Brief Pain Inventory (Short Form)

Allegato 2

McGill Pain Questionnaire

Patient's Name _____ Date _____ Time _____ am/pm

PRI: S _____ A _____ E _____ M _____ PRI(T) _____ PPI _____
 (1-10) (11-15) (16) (17-20) (1-20)

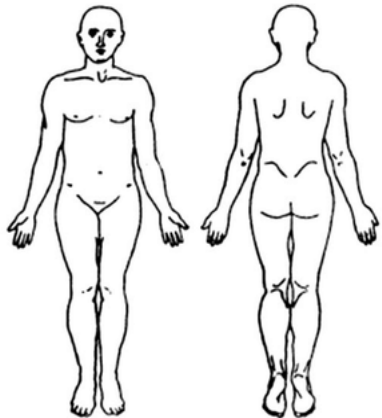
<p>1 FLICKERING QUIVERING PULSING THROBBING BEATING POUNDING</p> <p>2 JUMPING FLASHING SHOOTING</p> <p>3 PRICKING BORING DRILLING STABBING LANCINATING</p> <p>4 SHARP CUTTING LACERATING</p> <p>5 PINCHING PRESSING GNAWING CRAMPING CRUSHING</p> <p>6 TUGGING PULLING WRENCHING</p> <p>7 HOT BURNING SCALDING SEARING</p> <p>8 TINGLING ITCHY SMARTING STINGING</p> <p>9 DULL SORE HURTING ACHING HEAVY</p> <p>10 TENDER TAUT RASPING SPLITTING</p>	<p>11 TIRING EXHAUSTING</p> <p>12 SICKENING SUFFOCATING</p> <p>13 FEARFUL FRIGHTFUL TERRIFYING</p> <p>14 PUNISHING GRUELLING CRUEL VICIOUS KILLING</p> <p>15 WRETCHED BLINDING</p> <p>16 ANNOYING TROUBLESOME MISERABLE INTENSE UNBEARABLE</p> <p>17 SPREADING RADIATING PENETRATING PIERCING</p> <p>18 TIGHT NUMB DRAWING SQUEEZING TEARING</p> <p>19 COOL COLD FREEZING</p> <p>20 NAGGING NAUSEATING AGONIZING DREADFUL TORTURING</p> <p style="text-align: center;">PPI</p> <p>0 NO PAIN 1 MILD 2 DISCOMFORTING 3 DISTRESSING 4 HORRIBLE 5 EXCRUCIATING</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;">BRIEF</td> <td style="width: 33%;">RHYTHMIC</td> <td style="width: 33%;">CONTINUOUS</td> </tr> <tr> <td>MOMENTARY</td> <td>PERIODIC</td> <td>STEADY</td> </tr> <tr> <td>TRANSIENT</td> <td>INTERMITTENT</td> <td>CONSTANT</td> </tr> </table> <div style="text-align: center; margin-top: 20px;">  </div> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> <table border="1" style="margin: auto;"> <tr> <td>E = EXTERNAL</td> </tr> <tr> <td>I = INTERNAL</td> </tr> </table> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 20px;"> <p><u>COMMENTS:</u></p> </div>	BRIEF	RHYTHMIC	CONTINUOUS	MOMENTARY	PERIODIC	STEADY	TRANSIENT	INTERMITTENT	CONSTANT	E = EXTERNAL	I = INTERNAL
BRIEF	RHYTHMIC	CONTINUOUS											
MOMENTARY	PERIODIC	STEADY											
TRANSIENT	INTERMITTENT	CONSTANT											
E = EXTERNAL													
I = INTERNAL													

Immagine 8: McGill Pain Questionnaire

ACRONIMI

Abbreviazione	Spiegazione
AIRTUM	Associazione Italiana Registri Tumori
ANA	American Nurse Association
BTCP	Breakthrough Cancer Pain
CP	Cure Palliative
ECM	Educazione Continua in Medicina
EOL	End Of Life
FANS	Farmaci Antinfiammatori Non Steroidei
FLACC	Face; Legs; Activity; Cry; Consolability
FNOPI	Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche
IASP	International Association for the Study of Pain
IRCCS	Istituto di Cura e Ricovero a Carattere Scientifico
JCAHU	Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations
NRS	Numerical Rating Scale
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
PAI	Piano Assistenziale Individualizzato
PAINAD	Pain Assessment in Advanced Dementia
PPC	Cure Palliative Pediatriche
PUAP	Punto Unico di Accesso Pediatrico
SNC	Sistema Nervoso Centrale
VAS	Visual Analogue Scale
VRS	Verbal Rating Scale

Tabella 5: Acronimi

BIBLIOGRAFIA

AIOM, *Che cos'è il dolore oncologico. Accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore in Italia*, 2020.

AIOM, *Terapia del dolore in oncologia*, ottobre 2021.

Benini F., Blengini C., Bonezzi C., Fusco B.M., Gatti A., Ivis S. *et al.*, *Il dolore cronico in Medicina Generale*, Value Relations, Milano, 2010.

Coletto L., *Istituzione della rete regionale dell'oncoematologia pediatrica*, 14 ottobre 2014.

Consiglio Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche, *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*, 2019.

Draoli N., Moscato S., Piredda M., Marson R., D'Angelo D., Guarda M., *Cure Palliative*, gennaio 2023.

Fortis M., Orizio G., Di Meo S., Piardi G., *Nuovi percorsi di rete per cure palliative: luoghi e tempi dell'integrazione per lo sviluppo*, POLIS Lombardia, 2020.

Malacarne F., Livigni S., Vergano M., Gristina G., Mengoli F., Borga S. *et al.*, *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente*, 2018.

Saiani, L., & Brugnolli, A., *Trattato di cure infermieristiche* (Seconda Edizione). Sorbona, 2013.

BIBLIOGRAFIA ARTICOLI SCIENTIFICI

Al-Gharib R.M., Abu-Saad Huijer H., Darwish H, «Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents», <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.01.04>, 21 gennaio 2015.

Benini F., Papadatou D., Bernad  M., Craig F., De Zen L., Downing J. *et al.*, «International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS», <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>, 5 maggio 2022.

Bluebond-Langner M., Beecham E., Candy B., Langner R., Jones L., «Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy», <https://doi.org/10.1177/0269216313483186>, 2013.

Boyden J.Y., Feudtner C., Deatrick J.A., Widger K., LaRagione G., Lord B., Ersek M. «Developing a family-reported measure of experiences with home-based pediatric palliative and hospice care: a multi-method, multi-stakeholder approach», <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00703-0>, 2021.

Brock K.E., Allen K.E., Falk E., Velozzi-Averhoff C., DeGroot N.P., Klick J., Wasilewski-Masker K. «Association of a pediatric palliative oncology clinic on palliative care access, timing and location of care for children with cancer», <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05671-y>, 11 agosto 2020.

Burrai F., Cenerelli D., Pesci R.E., Valentini O., L'assistenza infermieristica olistica, <https://www.ordineinfermieribologna.it/>, 3 febbraio 2016.

Coombes L., Braybrook D., Roach A., Scott H., Har ard ttir D., Bristowe K. *et al.*, «Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions-a qualitative interview study», <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04566-w>, 12 agosto 2022.

Hendricks-Ferguson V., Newman A.R., Brock K.E., Haase J.E., Raybin J.L., Saini S. *et al.*, «Communication Plan Early Through End of Life: Development of a Research Program to Diminish Suffering for Children at End of Life», <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.08.010>, 1 novembre 2022.

Hendricks-Ferguson V.L., Sawin K.J., Montgomery K., Dupree C., Phillips-Salimi, C.R., Carr B. *et al.*, «Novice Nurses' Experiences with Palliative and End-of-Life Communication», <https://doi.org/10.1177/1043454214555196>, 2 gennaio 2015.

Kaye E. C., Gattas M., Kiefer A., Reynolds J., Zalud, K., Li C. *et al.*, «Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses», <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.509>, 2 febbraio 2019.

Lindley L. C., « The Effect of Pediatric Palliative Care Policy on Hospice Utilization Among California Medicaid Beneficiaries», <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.05.019>, novembre 2016.

Lindley L. C., Shaw S. L., «Who are the children using hospice care? », <https://doi.org/10.1111/jspn.12085>, ottobre 2014.

McConnell T., Porter S., «The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study», <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0189-9>, 13 febbraio 2017.

Muleya Munkombwe W, Petersson K., Elgan C., «Nurses' experiences of providing nonpharmacological pain management in palliative care: A qualitative study», <https://doi.org/10.1111/jocn.15232>, 21 febbraio 2020.

Papadatou D., Kalliani V., Karakosta E., Liakopoulou P., Bluebond-Langner M., «Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making», <https://doi.org/10.1177/0269216320967547>, 2021.

Silva A.F., Issi H.B., Motta M., Botened D. Z., «Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team», <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>, 10 marzo 2015.

Vuga Michela, «Tumori pediatrici», <https://www.airc.it/pediatrici>, 11 novembre 2021.

Weaver M. S., Heinze K.E., Bell C.J., Wiener L., Garee A.M., Kelly K.P. *et al.*, «Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review», <https://doi.org/10.1177/0269216315583446>, 1 marzo 2016.

Winger A., Früh E.A., Holmen H., Kvarn L. G., Lee A., Lorentsen V.B. *et al.*, «Making room for life and death at the same time - a qualitative study of health and social care professionals' understanding and use of the concept of paediatric palliative care», <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00933-4>, 2022.

SITOGRAFIA

- Accesso agli atti da gennaio a marzo 2023.
www.treccani.it
URL:https://www.treccani.it/enciclopedia/medicina-e-cure-palliative_%28XXI-Secolo%29/
- Accesso agli atti da gennaio a marzo 2023.
www.fnopi.it
URL:<https://www.fnopi.it/aree-tematiche/cure-palliative/#1574936408458-84438731-7ed7>
- Accesso agli atti da gennaio a marzo 2023.
www.gazzettaufficiale.it
URL:<https://www.gazzettaufficiale.it/>
- Accesso agli atti da gennaio a marzo 2023.
www.fondazioneveronesi.it
URL:<https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/oncologia/i-tumori-pediatrici-e-il-primo-libro-blu-delloms>
- Accesso agli atti da gennaio a marzo 2023.
www.dimensioneinfermiere.it
URL:<https://www.dimensioneinfermiere.it/legge-38-2010-cure-palliative/>
- Accesso agli atti da gennaio a marzo 2023.
www.salute.gov.it
URL:https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge.

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio il direttore del corso, il Dott. Maurizio Mercuri.

Ringrazio le tutor del mio corso.

Ringrazio la relatrice, la Dott.ssa Silvia Giacomelli, la quale mi ha guidato nella stesura della tesi.

Giunto alla fine di questo percorso è doveroso fare dei ringraziamenti a tutte le persone che in un modo o nell'altro mi hanno permesso di arrivare fino a qui. Devo ammettere che mi trovo in difficoltà, alle volte, a ringraziare, forse è dovuto un po' al mio carattere, al mio essere chiuso, introverso, riservato e molto emotivo. Per quanto possa essere contento e fiero di aver raggiunto questo obiettivo, dopo ben tre anni, ritrovo in me, ad oggi, un lieve senso di malinconia e dispiacere. Con la mente viaggio, ed arrivo al ricordo del primo giorno di università, mi sentivo spaesato, solo, spaventato, ignaro di ciò che sarebbe stato. Il viaggio dei miei pensieri continua, e ricordo benissimo tutte le persone che ho avuto il privilegio di conoscere, amici e ad oggi molti colleghi, come ricordo tutti coloro che ho perso in questi anni, chi per un motivo chi per un altro e chi invece è rimasto da anni, gli infermieri e tutto il personale con cui ho lavorato durante i vari periodi di tirocinio e tutte le persone con cui ho avuto modo di confrontarmi, chiacchierare e confidarmi, anche solo per una sera, anche solo per un breve periodo di tempo. Ognuno di loro, ogni singola persona, anche se ad oggi non presente più nella mia vita, mi ha aiutato a crescere, maturare e rendermi conto che c'è un'infinita varietà di caratteri, di modi di pensare ed agire che sono completamente diversi dai miei, e che non esiste nulla che sia sbagliato o giusto. La riflessione continua, e non posso che essere grato, alla vita, di avermi donato una grande famiglia, che mi è stata accanto, che ha sempre creduto in me, che ha cercato di non farmi sentire solo, anche quando dentro di me la solitudine prevaleva su tutto il resto, a voi devo tutto, più di tutti, e non basterebbe un grazie per colmare tutti i sacrifici che hanno reso me il ragazzo che sono. Ho compreso, grazie a questa esperienza, la fortuna di avere accanto la presenza dei miei genitori, di mio fratello e di mia sorella, su cui sono consapevole di poter contare, a prescindere da tutto e da tutti. Arrivo ad oggi, qualche giorno prima della laurea, con tanta consapevolezza in più ma con tante paure ed insicurezze, non posso sapere cosa il futuro mi riservi, ma auguro a me

stesso di non perdere mai la curiosità nel sapere, nel poter fare sempre meglio e nel saper essere sempre migliori di ciò che si è. Mi auguro inoltre di non perdere mai il rispetto nei confronti di tutte le persone che incontrerò ed assisterò, anche quando il lavoro con gli anni diventerà pesante fisicamente e mentalmente.

Si chiude un'esperienza unica e speciale, si apre un nuovo capitolo di vita...

Grazie.