

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Scuola di Medicina e Chirurgia**

**Dipartimento di Medicina**

**Corso di Laurea in Infermieristica**

TESI di LAUREA

**La figura infermieristica nelle cure palliative pediatriche: la realtà  
negli Stati Uniti e un possibile futuro in Italia**

Relatore:

**Prof.ssa Mussolin Lara**

Laureanda:

**Pellino Irene**

Matricola n. 2011309

Anno Accademico 2023/2024



## ABSTRACT

**PROBLEMA:** Negli Stati Uniti gli infermieri godono di un notevole livello di autonomia. In particolare, gli "Advanced Practice Registered Nurses" (APRNs) hanno la capacità di diagnosticare e trattare pazienti, prescrivere farmaci e svolgere molte delle funzioni tipicamente riservate ai medici. Questa autonomia deriva da un sistema che riconosce il valore dell'istruzione avanzata e dell'esperienza clinica degli infermieri. In Italia invece, il ruolo degli infermieri è fondamentale, ma spesso limitato da un sistema che vede i medici come principali responsabili delle decisioni cliniche (Costazza, 2024).

**SCOPO:** l'obiettivo di questo studio è quello di identificare la diversità del ruolo dell'infermiere che opera nelle cure palliative pediatriche in Italia e negli Stati Uniti. Questa revisione della letteratura vuole anche mettere in luce dei cambiamenti auspicabili per un futuro della professione infermieristica nel nostro Paese.

**CAMPIONE:** infermieri coinvolti nell'erogazione delle cure palliative pediatriche in Italia e negli Stati Uniti.

**METODI E STRUMENTI:** per la conduzione di tale revisione della letteratura, sono stati ricercati, scelti ed analizzati in modo critico gli articoli nel quale fosse possibile individuare i diversi ruoli che l'infermiere ricopre durante l'erogazione delle cure palliative in ambito pediatrico. Sono stati consultati database elettronici quali PubMed, Google Scholar, cochrane library. Per le ricerche sono state utilizzate key words con aiuto di operatori booleani. Gli articoli inclusi nel lavoro sono quattro, coerenti con l'obiettivo dello studio.

**RISULTATI:** dagli studi analizzati si è visto che in Italia, l'infermiere che opera all'interno delle cure palliative pediatriche deve avere conoscenze estese in tutto ciò che riguarda l'erogazione dell'assistenza. Deve conoscere il quadro patologico, di modo da identificare l'accessibilità dei pazienti alle cure palliative e individuare i bisogni; deve conoscere cause e gestione dei sintomi; deve conoscere le giuste tecniche di relazione e comunicazione per poter valutare il bambino secondo una visione olistica e non rapportata solamente alla malattia; deve avere le conoscenze per formare

i colleghi della Rete di Cure Palliative Pediatriche e deve conoscere i metodi di ricerca per poter applicare nella pratica clinica ciò che viene studiato. Nonostante la grande quantità di conoscenze però, la pratica infermieristica sembra essere limitata dalla scarsità di potere decisionale.

Ciò che manca in Italia, è invece presente negli Stati Uniti da molti anni. Il sistema di istruzione permette di formare figure infermieristiche con competenze avanzate. Di conseguenza, l'elevata conoscenza teorica porta alla possibilità di acquisire competenze, come la possibilità di prescrivere terapia farmacologica o richiedere/interpretare test diagnostici, che permettono all'infermiere di possedere un grado di autonomia tale da gestire l'assistenza senza la consultazione di altre figure. Dagli studi statunitensi analizzati si è poi vista anche l'importanza che questa figura infermieristica con competenze avanzate può avere nel cambiamento dei servizi e della qualità di assistenza per il futuro.

**CONCLUSIONI:** tutti gli articoli hanno mostrato il ruolo fondamentale che la figura infermieristica svolge nell'erogazione delle cure palliative pediatriche. L'infermiere è la figura principale che si trova ad assistere il bambino e la famiglia, di conseguenza, oltre a garantire la miglior qualità possibile nell'erogazione delle cure, è anche una figura essenziale per il supporto psicosociale dell'intero nucleo familiare. Negli Stati Uniti l'importanza dell'infermiere è visibile dall'acquisizione di competenze avanzate che lo rendono autonomo anche all'interno del team interdisciplinare. In Italia, questa autonomia si può solo auspicare per un futuro.

**KEY WORDS:** "Nurse's role", "Nursing", "Pediatric palliative care", "Competences", "Skills", "Curriculum".

**PAROLE CHIAVE:** "Ruolo dell'infermiere", "Assistenza infermieristica", "Cure palliative pediatriche", "Competenze", "Curriculum".

## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b>	<b>1</b>
<b>CAPITOLO 1 - PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA</b>	<b>2</b>
1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema	2
1.2 Obiettivo dello studio	4
1.3 Quesiti di ricerca	4
<b>CAPITOLO 2 - TEORIE E CONCETTI DI RIFERIMENTO</b>	<b>5</b>
2.1 Dati epidemiologici	5
2.1.1 Bambini con diagnosi oncologica	5
2.1.2 Bambini con diagnosi non oncologica	6
2.2 Le cure palliative pediatriche	6
2.2.1 Normativa	6
2.2.2 Criteri di eleggibilità alle cure palliative pediatriche	7
2.3 La figura dell'infermiere	9
2.3.1 Il ruolo dell'infermiere nelle cure palliative pediatriche	9
2.3.2 Il gruppo di assistenza nelle cure palliative pediatriche	10
<b>CAPITOLO 3 - MATERIALI E METODI</b>	<b>12</b>
3.1 Criteri di selezione degli studi	12
3.2 Strategie di ricerca per individuare gli studi	12
3.3 Selezione degli studi	12
3.4 Descrizione degli studi inclusi nella ricerca	13
3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla ricerca	13
<b>CAPITOLO IV – RISULTATI</b>	<b>15</b>
4.1 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti	15

<b>CAPITOLO V - DISCUSSIONE</b>	<b>25</b>
5.1 Discussione	25
5.2 Limiti dello studio	28
<b>CAPITOLO VI – CONCLUSIONI</b>	<b>30</b>
6.1 Conclusioni	30
6.2 Implicazioni per la pratica	31
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	
<b>SITOGRAFIA</b>	
<b>ALLEGATI</b>	
Allegato N°1	



## INTRODUZIONE

Le cure palliative pediatriche (CPP) sono definite come *“L’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia”*, come unità di cura. Lo sviluppo delle CPP nel mondo è tuttora eterogeneo e frammentato, con molti gap da colmare soprattutto nell’accesso alle cure e nella qualità della formazione degli operatori sanitari (Scarani, 2021).

Negli Stati Uniti gli infermieri godono di un notevole livello di autonomia. In particolare, gli "Advanced Practice Registered Nurses" (APRNs) hanno la capacità di diagnosticare e trattare pazienti, prescrivere farmaci e svolgere molte delle funzioni tipicamente riservate ai medici. Questa autonomia deriva da un sistema che riconosce il valore dell'istruzione avanzata e dell'esperienza clinica degli infermieri (Costazza, 2024).

In Italia invece, il ruolo degli infermieri è fondamentale, ma spesso limitato da un sistema che vede i medici come principali responsabili delle decisioni cliniche (Costazza, 2024). Inoltre, uno dei problemi fondamentali della difficoltà nello sviluppo delle CPP è proprio l’inadeguata e insufficiente formazione degli operatori (Benini et al., 2016). Per quanto riguarda i medici, solamente dal 2021 è stata istituita la Scuola di Specializzazione in Medicina e cure palliative e introdotto il Corso obbligatorio di Cure Palliative Pediatriche in tutte le Scuole di Specializzazione in Pediatria. Per quanto riguarda gli infermieri invece, c’è la possibilità di partecipare a dei master sulle cure palliative pediatriche; questi però, aumentano solo le conoscenze, non le competenze.

## **CAPITOLO 1 - PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA**

### **1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema**

La legge del 15 marzo 2010, n. 38, sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia (*I principi della Legge 15 marzo 2010, n. 38, 2013*).

La legge ha anche individuato gli infermieri e gli infermieri pediatrici tra le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza in quest'ambito, con una visione di integrazione, lavoro in rete, centralità del paziente/della famiglia, competenze e conoscenze appropriate in grado di rispondere alle cure richieste. Oggi però, gli infermieri, si scontrano ancora con muri culturali del sistema organizzativo. Chiedono di partecipare alle decisioni, ai progetti, ai network, ai comitati per contribuire, con competenza ed autonomia, a dare avvio ad una rete articolata e preparata sul territorio, un percorso che richiederà la partecipazione di tutti i soggetti interessati e una preparazione sempre più specialistica anche degli infermieri e degli infermieri pediatrici, che rappresentano la professione dedicata all'assistenza di questi malati. Gli infermieri e gli infermieri pediatrici di oggi e del futuro devono partecipare al cambiamento, alle politiche e ai tavoli dove vengono prese decisioni importanti per dare il loro contributo a migliorare la qualità di vita dei bambini che necessitano di cure palliative al fine di favorirne l'accesso, aumentare il numero di strutture e garantire le competenze necessarie e appropriate al contesto e alla situazione (fnopi, 2019).

In Italia il ruolo degli infermieri è fondamentale, ma spesso limitato da un sistema che vede i medici come principali responsabili delle decisioni cliniche (Costazza, 2024). Inoltre, uno dei problemi fondamentali della difficoltà nello sviluppo delle cure palliative pediatriche è l'inadeguata e insufficiente formazione degli operatori (Benini et al., 2016).

Negli ultimi decenni, le cure palliative sono diventate una delle specialità mediche in più rapida crescita negli Stati Uniti. Con la crescita di questa specialità, è cresciuto

anche il riconoscimento e il valore del team interprofessionale di cure palliative, essenziale per fornire cure di alta qualità a questi individui (Ferrell & Paice, 2019).

Negli Stati Uniti, la figura del "Advanced Practice Registered Nurses" (APRNs) gode di un notevole livello di autonomia. Infatti, grazie ad un sistema che riconosce il valore dell'istruzione avanzata e dell'esperienza clinica degli infermieri, ha la possibilità di diagnosticare e trattare pazienti, prescrivere farmaci e svolgere molte delle funzioni tipicamente riservate ai medici (Costazza, 2024).

Sebbene ogni membro del team interprofessionale contribuisca con competenze, conoscenze ed esperienze specifiche, l'APRN di cure palliative pediatriche è nella posizione ideale per guidare e trasformare l'erogazione dell'assistenza sanitaria per i bambini con gravi malattie e le loro famiglie (Dahlin & Coyne, 2019).

Le opzioni per l'istruzione infermieristica palliativa sono avanzate in tutta la nazione. Gli APRNs che cercano istruzione e formazione in cure palliative pediatriche possono acquisire conoscenze dal End of Life-Nursing-Education-Consortium (ELNEC) Pediatric e il curriculum APRN pediatrico o il curriculum pediatrico di Educazione alle cure palliative e di fine vita (EPEC) (Friedrichsdorf et al., 2019).

Ci sono due borse di studio APRN per cure palliative pediatriche in tutto il paese. Inoltre, ci sono programmi di laurea (Doctor Of Nursing Practice e programmi di certificazione post-master) incentrati sulle cure palliative per l'arco di vita, che includono componenti didattiche e cliniche pediatriche (Cormack & Dahlin, 2022).

Da queste premesse, emerge quindi la presenza di un grande divario nella pratica infermieristica nelle cure palliative pediatriche. In Italia c'è la possibilità di frequentare Master che ti permettono di approfondire le conoscenze nel settore e acquisire le competenze specifiche da possedere in questo ambito, ma la pratica è comunque limitata da un sistema legislativo che vede il medico come principale figura delle decisioni cliniche. Negli Stati Uniti invece, la partecipazione a percorsi di formazione specifici permettono di acquisire competenze avanzate che portano l'infermiere a ottenere una indipendenza decisionale e gestionale, anche totale.

## **1.2 Obiettivo dello studio**

L'obiettivo della revisione bibliografica è quello di approfondire il ruolo nelle cure palliative pediatriche che l'infermiere con competenze avanzate ha negli Stati Uniti, facendo un confronto con il ruolo ricoperto qui in Italia.

Questo studio vuole anche mettere in luce dei cambiamenti auspicabili per un futuro della professione infermieristica nel nostro Paese.

## **1.3 Quesiti di ricerca**

Per eseguire questo studio sono stati formulati i seguenti quesiti di ricerca:

1. Qual è il ruolo dell'infermiere che lavora nelle cure palliative pediatriche in Italia?
2. Qual è il ruolo dell'infermiere con competenze avanzate nelle cure palliative pediatriche negli Stati Uniti?

## CAPITOLO 2 - TEORIE E CONCETTI DI RIFERIMENTO

### 2.1 Dati epidemiologici

I progressi nella medicina e nella tecnologia hanno ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma allo stesso tempo hanno aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici affetti da malattie gravi e inguaribili. Si è creata pertanto una nuova tipologia di pazienti con necessità di cure peculiari. Attualmente, nel mondo, si stima che oltre 20 milioni di bambini siano idonei alle Cure Palliative Pediatriche e questa cifra è destinata ad aumentare nel prossimo decennio. In Italia, oggi si stima che 34-54 bambini/100.000 abitanti di qualsiasi età in Italia necessitano di cure palliative pediatriche per un totale di 20.540-32.864 bambini (Benini et al., 2021).

Negli Stati Uniti sono più di 500.000 i bambini che ogni anno sviluppano o nascono con patologie inguaribili. Anche in Europa la prevalenza è rilevante e risulta in progressivo incremento, una stima proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità ha quantificato il bisogno di cure palliative pediatriche in circa 20 bambini ogni 100.000 residenti con età inferiore a 15 anni. Uno studio inglese in Inghilterra ha stimato una prevalenza di 32 casi su 10.000 tra il 2009 e il 2010, dato raddoppiato dalla precedente stima di 16 casi su 10.000 nel 2007 (Peruselli et al., 2019).

#### 2.1.1 Bambini con diagnosi oncologica

AIRTUM, l'Associazione italiana registri tumori, ha stimato che nel nostro Paese per il quinquennio 2016-2020 sarebbero state diagnosticate circa 7.000 neoplasie tra i bambini e 4.000 tra gli adolescenti. Il tumore più frequente dai 0 ai 14 anni è la leucemia, in particolare la leucemia linfoblastica acuta. Seguono i linfomi (16%), i tumori maligni del sistema nervoso centrale (13%), i tumori del sistema nervoso autonomo (8%) e i sarcomi dei tessuti molli (7%). Negli ultimi 40 anni il tasso di mortalità dei tumori in età pediatrica è in diminuzione, oggi oltre l'80% dei pazienti guarisce. Inoltre, per quanto riguarda la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi di cancro pediatrico, in Italia si arriva quasi all'85% dei casi (*I tumori pediatrici in cifre*, 2023).

### **2.1.2 Bambini con diagnosi non oncologica**

Nonostante le Cure Palliative nascano per rivolgersi al paziente affetto da patologia oncologica, circa il 75% delle patologie che necessitano di queste cure in ambito pediatrico è di carattere non oncologico: ad esempio pazienti con insufficienza d'organo in attesa di trapianto, malattie congenite rare, malattie genetiche e cromosomiche (Spitella et al., 2022).

## **2.2 Le cure palliative pediatriche**

L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha definito le Cure Palliative Pediatriche (CPP) come: *“l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla sua famiglia”*. L'obiettivo delle CPP è garantire la migliore qualità di vita possibile a neonati, bambini, adolescenti, e alle loro famiglie; iniziano al momento della diagnosi e continuano durante tutta la storia della malattia. Affrontano la risposta ai bisogni fisici, psicologici, sociali, emotivi, relazionali, comunicativi e spirituali, fino alla fase del fine vita e dell'elaborazione del lutto. Il domicilio rappresenta, secondo quanto espresso dai pazienti e della loro famiglia, il luogo ideale di assistenza e cura (*Manifesto nazionale delle cure palliative pediatriche, s.d.*).

### **2.2.1 Normativa**

La legge del 15 marzo 2010, n. 38, sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia.

L'art. 2, comma 1, lettera a) definisce le cure palliative come *“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”*.

L'art. 2, comma 1, lettera b) definisce la terapia del dolore come *“L'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare*

*idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore" (I principi della Legge 15 marzo 2010, n. 38, 2013).*

La Legge 219 del 2017 concernente “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” prevede la pianificazione condivisa delle cure, garantisce sempre un’appropriata terapia del dolore e conferma che ogni decisione clinica deve tener conto della volontà del minore.

Il 25 marzo 2021 la Conferenza Stato-Regioni delibera i criteri per l’accreditamento della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.

Il 22 luglio 2021 il Decreto-legge Sostegni-bis, all’art. 35 comma 2, definisce al 31/12/2025 il termine temporale per l’attuazione delle Reti di Cure Palliative Regionali.

Il Decreto 28 settembre 2021 Istituisce la Scuola di Specializzazione in Medicina e cure palliative e introduce il Corso obbligatorio di Cure Palliative Pediatriche in tutte le Scuole di Specializzazione in Pediatria (*Manifesto nazionale delle cure palliative pediatriche*, s.d.).

### **2.2.2 Criteri di eleggibilità alle cure palliative pediatriche**

Nel 2022 è stato condotto uno studio per individuare gli standard internazionali per le Cure Palliative Pediatriche (CPP) e uno dei punti sviluppati tratta i criteri di eleggibilità.

Le condizioni per le quali il bambino potrebbe aver bisogno delle CPP possono essere classificate come (Benini et al., 2022):

- Pericolose per la vita: condizione con alta probabilità di morte prematura dovuta a una grave malattia o possibilità di sopravvivenza a lungo termine fino all’età adulta.
- Limitanti la vita: condizione per la quale non vi è ragionevole speranza di cura ed è prevista una morte prematura.
- Terminali: condizione in cui la morte diventa inevitabile.

In base alla patologia diagnosticata, le condizioni mediche di ammissibilità sono state suddivise in quattro gruppi (Benini et al., 2022):

- Bambini con patologie progressive per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e per le quali è frequente una morte prematura (es. patologie cromosomiche e geniche).
- Bambini con patologie che causano disabilità severa e morte prematura (es. disabilità provocata da danni cerebrali o midollari, esiti da grave prematurità).
- Bambini per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire (es. neoplasia, insufficienza d'organo irreversibile).
- Bambini con ridotta aspettativa di vita per patologie inguaribili ma per le quali cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (es. Fibrosi Cistica).

È fondamentale però che questi criteri di ammissibilità diventino standardizzati. A causa di ciò, oltre alla diagnosi, bisogna analizzare i bisogni di cura del bambino e della sua famiglia. Per questo sono state identificate le “green lights” da considerare (Benini et al., 2022):

- Difficile gestione del dolore o di altri sintomi
- Tre o più ricoveri urgenti in un periodo di sei mesi
- Prolungato ricovero (oltre tre settimane) senza evidenza di miglioramento clinico
- Prolungato ricovero in terapia intensiva (oltre 1 settimana) senza segni di miglioramento clinico
- Posizionamento di presidi invasivi
- Bambino e/o famiglia con bisogni psicosociali complessi, limitato sostegno sociale o entrambi
- Bambino seguito da più di tre servizi specialistici, con potenziale difficoltà nella comunicazione interdisciplinare
- Bambino con passaggio difficile di consegne tra il setting ospedaliero e quello domiciliare
- Bambino e/o famiglia che devono prendere decisioni difficili e significative
- Difficoltà ad ottenere un consenso tra bambino, famiglia ed equipe sugli obiettivi di cura e di gestione
- Bambino e/o famiglia in difficoltà riguardo alla decisione di eventuali manovre di rianimazione

- Dibattiti etici relativi alle cure palliative espressi da bambino, famiglia o equipe medica
- Bisogno di supporti o presidi medici ad uso continuo o monitoraggio laboratoristico frequente ad opera del servizio domiciliare, se questi servizi non sono prontamente disponibili nell'ambito cure primarie territoriali
- Previsione di bisogni complessi nel periodo del lutto.

### **2.3 La figura dell'infermiere**

Il Decreto Ministeriale del 14 settembre 1994, n.739, individua la figura professionale dell'infermiere con il seguente profilo: l'infermiere è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale è responsabile dell'assistenza generale infermieristica. L'assistenza infermieristica, che include prevenzione, cura, palliazione e riabilitazione, è caratterizzata da aspetti tecnici, relazionali e educativi. Le principali funzioni comprendono la prevenzione delle malattie, l'assistenza a malati e disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria. L'infermiere: partecipa all'identificazione dei bisogni di salute individuali e collettivi; identifica i bisogni di assistenza infermieristica di persone e comunità, formulando obiettivi specifici; pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico; garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostiche e terapeutiche; opera sia individualmente sia in collaborazione con altri professionisti sanitari e sociali; utilizza, quando necessario, il supporto del personale di assistenza; svolge la propria attività in strutture sanitarie pubbliche o private, a livello territoriale e domiciliare, in regime di dipendenza o libero-professionale. Inoltre, l'infermiere contribuisce alla formazione del personale di supporto e si impegna direttamente nell'aggiornamento del proprio profilo professionale e nella ricerca. (Gazzetta Ufficiale, 1995)

#### **2.3.1 Il ruolo dell'infermiere nelle cure palliative pediatriche**

Nel contesto delle cure palliative pediatriche l'infermiere ha un ruolo molto importante perché si trova ad assistere neonati, bambini e adolescenti affetti da malattie cronico complesse, cioè condizioni che possono presentarsi nell'arco del tempo e avere una durata di presa in carico molto lunga, richiedendo l'intervento in diversi momenti della vita. Assistere si intende stare loro accanto, supportando la loro quotidianità e

restituendo qualità ad un vivere che è spesso condizionato dalla presenza della malattia.

L'infermiere può aiutare i bambini e le famiglie a trovare strategie che portino delle pratiche assistenziali, cliniche e riabilitative all'interno della loro normalità. L'infermiere quindi si occupa della persona in tutti i suoi aspetti, le sta accanto e prova a rispondere ai bisogni che spesso le malattie innescano e che oltre all'aspetto clinico riguardano anche quello sociale, psicologico, educativo, organizzativo, intercettando la presenza di diversi bisogni e muovendo l'équipe di assistenza sul provare a dare delle risposte a questi bisogni. (VIDAS, 2021)

### **2.3.2 Il gruppo di assistenza nelle cure palliative pediatriche**

Al fine di migliorare la qualità di assistenza, l'Accademia Americana di Pediatria, l'Istituto di Medicina e il Congresso Nazionale per le Cure Palliative nei bambini, hanno proposto l'introduzione di un gruppo di cure palliative pediatriche (CPP). Tra gli obiettivi di tale gruppo vi sono: supportare i bambini/giovani con malattie limitanti la vita e le loro famiglie, e assicurare la continuità, il coordinamento e la qualità delle CPP. L'implementazione di un gruppo può migliorare la qualità della vita dei bambini e giovani con bisogni di CPP, favorendo il riconoscimento precoce delle situazioni che necessitano di assistenza speciale e aumentando la tempestività della presa in cura e la personalizzazione dell'assistenza dall'ospedale al territorio. Il gruppo è composto in particolare da medici palliativisti, infermieri, psicologi e fisioterapisti. Inoltre, è importante che il gruppo sia specializzato e si occupi dei bisogni dei bambini e giovani e delle loro famiglie, garantendo una continuità assistenziale anche a domicilio («Il team di cure palliative pediatriche», 2023).

Il gruppo di lavoro che opera nel campo delle cure palliative, per le caratteristiche dell'ambito di lavoro, è di tipo interdisciplinare e si differenzia dal gruppo multidisciplinare tipico di molti ambienti lavorativi sanitari. In questi ultimi gli individui rivestono ruoli organizzativi facilmente identificabili poiché caratterizzati da una chiara identità professionale, il processo di interazione durante il lavoro in gruppo risente fortemente della chiara divisione dei compiti e il leader è facilmente identificabile. Nel gruppo interdisciplinare l'identità del gruppo prevale su quella dei singoli e i ruoli organizzativi, spesso, per la complessità del contesto e del compito,

sono più difficilmente identificabili dall'utente, generando ambiti di intervento meno definiti e schematizzati. La risposta assistenziale, a prescindere da chi la eroga, deve essere frutto di una condivisione vera e completa (*Il Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche - Il lavoro in équipe*, 2014).

## CAPITOLO 3 - MATERIALI E METODI

### 3.1 Criteri di selezione degli studi

**Disegno di studio:** sono stati ritenuti idonei gli studi che trattassero del ruolo dell'infermiere nelle cure palliative pediatriche negli Stati Uniti e in Italia.

**Tipologia di partecipanti:** infermieri che prestano servizio nelle cure palliative pediatriche.

**Tipologia di intervento:** il ruolo che l'infermiere svolge nelle cure palliative pediatriche dei due diversi Paesi.

**Tipi di outcomes misurati:** l'analisi di questa revisione prende in considerazione il diverso ruolo che l'infermiere nelle cure palliative pediatriche ricopre ponendo in relazione la figura italiana con quella degli Stati Uniti.

### 3.2 Strategie di ricerca per individuare gli studi

Le strategie di ricerca formulate per individuare gli studi utilizzati per questa revisione sono state effettuate nelle seguenti banche dati: Pubmed, Google Scholar, cochrane library. Per la ricerca sono state utilizzate Key Words come "Nurse's role", "Nursing", "Pediatric palliative care", "Competences", "Skills", "Curriculum" accompagnate da operatori booleani come AND, OR, NOT creando le seguenti stringhe di ricerca:

- (nurse's role) AND (competences OR skills) AND (pediatric palliative care)
- (nursing) AND (pediatric palliative care) AND (curriculum)

### 3.3 Selezione degli studi

La letteratura è molto carente di studi che riguardano il ruolo dell'infermiere specializzato nelle cure palliative pediatriche sia in Italia che negli Stati Uniti.

Nonostante le difficoltà riscontrate nel reperire il materiale, sono stati inseriti articoli che rispondessero ai seguenti quesiti:

1. Qual è il ruolo dell'infermiere che lavora nelle cure palliative pediatriche in Italia?
2. Qual è il ruolo dell'infermiere con competenze avanzate nelle cure palliative pediatriche negli Stati Uniti?

Data la specializzazione presente negli Stati Uniti, la maggior parte degli articoli presentati riguarda questo Paese e sono studi recenti (ultimi 3 anni).

Dopo un'attenta lettura degli articoli full text, sono stati selezionati e analizzati 20 articoli di cui 4 sono stati inclusi nella revisione bibliografica, mentre 16 sono stati esclusi per mancanza degli elementi necessari a rispondere ai quesiti o perché non completamente pertinenti con i criteri di inclusione.

### **3.4 Descrizione degli studi inclusi nella ricerca**

Per questa revisione della letteratura sono stati inclusi articoli che soddisfacevano i seguenti criteri:

- Ruolo dell'infermiere nelle cure palliative pediatriche
- Articoli in full text

Gli studi inclusi nella revisione possono essere visionati all'interno dell'allegato n° 1.

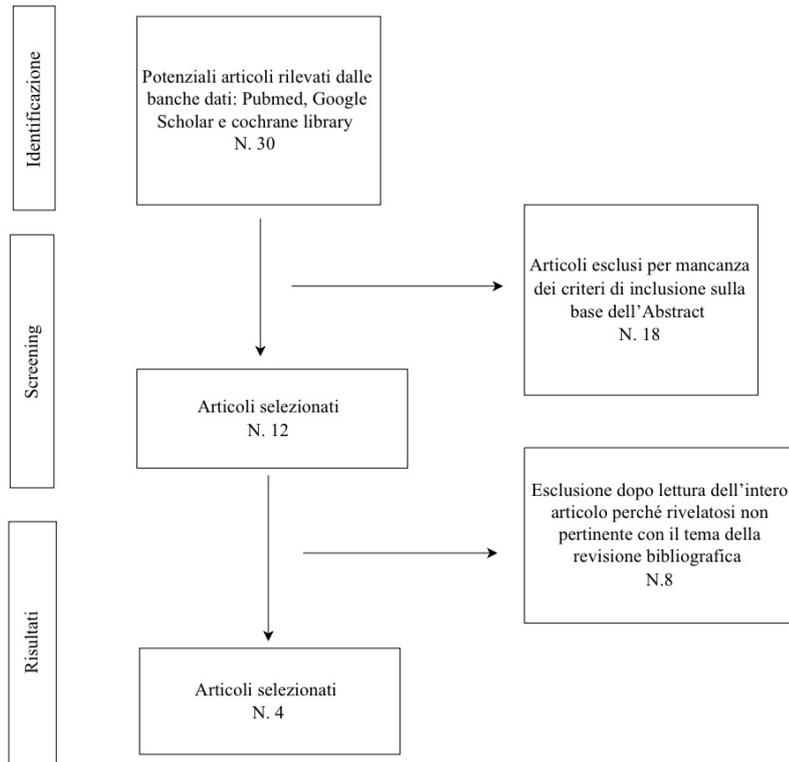
### **3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla ricerca**

Sono stati esclusi dalla revisione studi che non rispondessero ai quesiti di ricerca perché caratterizzati da:

- Articoli non in full text
- Articoli che non analizzavano precisamente la figura dell'infermiere, ma l'insieme degli operatori coinvolti nell'erogazione delle cure palliative pediatriche
- Articoli che si concentravano su cure prettamente oncologiche
- Articoli che trattavano le cure palliative pediatriche, ma non il ruolo dell'infermiere
- Articoli che esaminavano il ruolo dei genitori coinvolti nelle cure palliative pediatriche
- Articoli che trattavano solamente il dolore

Questi studi sono stati esclusi perché si discostavano molto dall'obiettivo posto.

*PRISMA flow chart*



## CAPITOLO IV – RISULTATI

### 4.1 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti

#### *Qual è il ruolo dell'infermiere che lavora nelle cure palliative pediatriche in Italia?*

Nel 2014 la Società Italiana di Cure Palliative pubblica il Core Curriculum Infermieristico in Cure Palliative Pediatriche stilato da un gruppo qualificato di esperti italiani coordinato dalla dott.sa Benini Franca. La stesura di questo documento si è ritenuta necessaria perché, per affrontare in modo adeguato i problemi relativi alla cura e all'assistenza in questo settore, occorre una solida preparazione specifica degli operatori coinvolti, (soprattutto medici, infermieri e psicologi), che non è adeguatamente contemplata nei curricula dei rispettivi corsi di laurea e di specializzazione.

Si tratta quindi di un Curriculum Formativo nel quale vengono identificati e trattati otto ambiti specifici di competenze. Per ciascun'area di competenza sono definite le conoscenze (il sapere) e le capacità della loro applicazione pratica (il saper fare).

Sono state individuate 8 aree di competenza:

- Area 1: valutare il bambino e la famiglia per l'accesso alla Rete di Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP)
- Area 2: accogliere il bambino e la famiglia nella Rete di TD e CPP
- Area 3: prendere in carico i pazienti e le famiglie nei diversi setting assistenziali della Rete di TD e CPP
- Area 4: saper lavorare in équipe
- Area 5: saper gestire il sé
- Area 6: saper attivare e gestire un centro di riferimento di TD e CPP
- Area 7: saper formare in TD e CPP
- Area 8: saper fare ricerca in TD e CPP

Per ogni area di competenza sono state identificate le conoscenze e le rispettive competenze che ogni infermiere deve possedere:

- Area 1: conoscere la definizione di CPP e possedere la competenza di comprendere i principi basilari come l'attiva presa in carico globale, l'obiettivo della qualità di vita e la continuità assistenziale. Conoscere la filosofia della TD e delle CPP e possedere la competenza di identificare la soggettività dei sintomi con interventi individualizzati, valutare ogni decisione clinico-

assistenziale attraverso i principi di onere e beneficio, fornire informazioni sui servizi di Rete assistenziale e attivarli. Conoscere l'evoluzione legislativa e possedere la competenza di comprendere le leggi che regolano i diritti e l'organizzazione delle CPP e TD. Conoscere le basi etiche e deontologiche che tutelano il diritto del bambino al controllo del dolore e alle CPP e possedere la competenza di applicare i principi guida deontologici, attivare se necessario il comitato etico e adottare discussioni in équipe sui dilemmi etici. Conoscere la fisiopatologia e le valutazioni per il dolore e possedere la competenza di individuare le diverse tipologie di dolore utilizzando strumenti adeguati a misurarlo. Conoscere i criteri di eleggibilità alle CPP e TD e possedere la competenza di valutare la presenza di questi criteri, riconoscere i bisogni espressi e non espressi del bambino e della sua famiglia e valutare il livello di consapevolezza ed adattabilità del bambino e della famiglia alla diagnosi, prognosi e piano assistenziale.

- Area 2: conoscere significato, ruolo e modalità di attivazione dei percorsi di CPP e possedere la competenza di attuare i percorsi assistenziali. Conoscere come rapportarsi e comunicare con bambini di diversa età e possedere la competenza di adottare pratiche di approccio specifiche per età, etnia e cultura, implementare strategie di comunicazione efficace e garantire una comunicazione chiara. Conoscere come rapportarsi con famiglie di diverso livello sociale, etnia e cultura e possedere la competenza di identificare la struttura familiare, adottare pratiche di approccio efficace e rafforzare il coping del bambino e della famiglia. Conoscere modalità psico-relazionali per affrontare e gestire paura, ansia e aspettative del bambino e della famiglia e possedere la competenza di comunicare le cattive notizie adeguatamente, gestire eventuali conflitti tra bambino e famiglia, ottimizzare le risorse del bambino e della famiglia.
- Area 3: conoscere la pianificazione infermieristica e possedere le competenze di identificare i bisogni del bambino con strumenti di accertamento e scale di valutazione, pianificare e attuare l'assistenza infermieristica, valutare l'efficacia degli interventi e comunicare tutte le informazioni del processo di cura. Conoscere i sintomi e possedere le competenze di gestire la loro comparsa

attraverso scale di valutazione, monitorando l'efficacia dell'intervento attuato. Conoscere la gestione del dolore e possedere le competenze di riconoscere le cause, valutare efficacia o eventuali effetti collaterali della terapia antalgica, utilizzare scale di misurazione, diluire e somministrare i farmaci, utilizzare tecniche non farmacologiche. Conoscere i supporti nutrizionali e possedere le competenze di valutare lo stato nutrizionale, somministrare la nutrizione parenterale o enterale e monitorarne l'efficacia. Conoscere i supporti ventilatori e possedere le competenze di identificare i sintomi di insufficienza respiratoria, monitorare i parametri ventilatori, utilizzare presidi per ventilazione meccanica invasiva e non invasiva, adottare tecniche per favorire la clearance respiratoria. Conoscere i devices in uso e possedere le competenze di gestione di essi e coinvolgere i caregivers in procedure assistenziali. Conoscere le indicazioni per l'attivazione dei programmi di riabilitazione e avere la competenza di avviarli. Conoscere le emergenze in CPP e avere le competenze di identificare i pazienti a rischio e le strategie per prevenirle, identificare segni e sintomi delle emergenze, attuare interventi per gestirle in équipe. Conoscere i bisogni della famiglia e avere le competenze di utilizzo di strumenti per l'accertamento di tali bisogni, individuare il caregiver all'interno del nucleo familiare, individuare i soggetti più fragili, identificare i desideri della famiglia, valutare il livello di consapevolezza riguardo la malattia del figlio. Conoscere le strategie di coinvolgimento dei familiari nella cura del bambino e avere le competenze di informarli sulla sintomatologia, educarli a rispondere ai bisogni del figlio, valutare l'autonomia e la sicurezza e accompagnarli nel prendere le decisioni migliori per tutti.

- Area 4: conoscere le modalità di costruzione del percorso interdisciplinare e avere le competenze di identificare i profili professionali delle altre figure, condividere con loro il piano di cura e valutare periodicamente il percorso svolto. Conoscere le modalità di comunicazione in équipe e avere le competenze di condividere con gli altri membri le proprie informazioni e rapportarsi con efficacia.

- Area 5: conoscere strategie di auto-valutazione e possedere competenze nel definire i bisogni personali quali valutazione dello stato emotivo e delle proprie capacità e definire le difficoltà in ambito professionale.
- Area 6: conoscere standard dei servizi delle CPP e TD e possedere le competenze di gestire in maniera appropriata le proprie risorse, partecipare all’attuazione dei sistemi di accreditamento istituzionale. Conoscere le indicazioni del sistema sanitario nazionale e regionale e avere la competenza di identificare i modelli organizzativi più idonei. Conoscere la gestione delle risorse umane e avere le competenze di identificare il ruolo delle varie professioni sanitarie e il fabbisogno formativo dell’équipe. Conoscere i fattori per la prevenzione del burn-out e avere la competenza di implementare gli interventi per attuarla. Conoscere la gestione delle risorse economiche e avere la competenza di individuare le implicazioni che le CPP hanno sui costi.
- Area 7: conoscere i programmi di formazione continua e avere la competenza di espletare attività di tutoring.
- Area 8: conoscere l’epidemiologia dei principali bisogni inerenti alle CPP e TD e avere le competenze di rilevare l’evoluzione di questi bisogni e riconoscere i fattori sociali che possono influenzare la loro insorgenza. Conoscere i risultati prodotti dalla ricerca scientifica e avere la competenza di consultare le banche dati mediche interpretando i principali outcome degli studi.

***Qual è il ruolo dell’infermiere con competenze avanzate nelle cure palliative pediatriche negli Stati Uniti?***

Uno studio condotto da Kate Sciacca e Vanessa Battista (2023) intitolato *“Professional Standards and the Role of the Advanced Practice Registered Nurse in Hospice and Palliative Care”* risponde al quesito di ricerca.

I compiti generali di un infermiere di pratica avanzata (APRN) che lavora in un contesto di cure palliative sono la gestione dei sintomi, la comunicazione e il sostegno. Esistono diversi ambiti specifici di pratica in cui l’APRN di cure palliative vanta competenze estese, in particolare:

- **Gestione medica:** valutare, diagnosticare e formulare piani di trattamento, coinvolgendo interventi farmacologici e non farmacologici. Ordinare e interpretare test e procedure per diagnosticare sintomi di malattie gravi. Fornire trattamenti volti a ridurre i sintomi tra cui dolore, ansia/depressione, nausea, costipazione, disturbi gastrointestinali, affaticamento, perdita di appetito e altri sintomi che influiscono sulla qualità della vita del paziente. Trattare i sintomi di fine vita come mancanza di respiro, confusione, dolore refrattario, secrezioni eccessive. Utilizzare le capacità decisionali cliniche per bilanciare il trattamento della malattia con la qualità della vita del paziente. Eseguire una valutazione rapida e modificare il piano di trattamento in caso di peggioramento delle condizioni del paziente (Battista & Sciacca, 2023).
- **Supporto psicosociale:** fornire supporto psicosociale ai pazienti e alle famiglie. Concentrarsi sul supporto relativo all'esperienza del paziente/famiglia di una malattia grave, in particolare sul supporto del caregiver, sulla previsione del dolore e sul supporto al lutto (Battista & Sciacca, 2023).
- **Comunicazione:** Utilizzare capacità di comunicazione per obiettivi, valori e priorità dei pazienti in relazione alla loro malattia grave. Possedere una solida conoscenza delle linee guida statali e pratiche specifiche dell'area e dei requisiti di documentazione per comunicare preferenze di trattamento riguardo agli interventi di sostegno o di sostegno vitale (Battista & Sciacca, 2023).
- **Coordinamento dell'assistenza:** collaborare strettamente con i fornitori dell'assistenza per quanto riguarda la pianificazione del trattamento. Facilitare il rinvio ad altri medici specializzati per la valutazione e la gestione dei sintomi come dolore interventistico, dolore cronico, dermatologia, psichiatria, assistenza sociale. Gestire le transizioni nell'assistenza, in particolare le transizioni verso l'assistenza in hospice (Battista & Sciacca, 2023).
- **Istruzione:** anticipare e fornire al paziente/alla famiglia la formazione necessaria riguardante le condizioni mediche, il trattamento, la gestione dei sintomi e il processo di fine vita. Fornire formazione sulla gestione dei sintomi, sui passaggi di cura e sulla comunicazione delle malattie gravi. Fornire formazione sulle cure palliative a studenti e colleghi (Battista & Sciacca, 2023).

- Amministrativo/leadership: capacità di agire come leader formale o informale per team/organizzazioni nella ricerca, politica/advocacy, formazione e pratica clinica (Battista & Sciacca, 2023).

### *Qual è il ruolo dell'infermiere con competenze avanzate nelle cure palliative pediatriche negli Stati Uniti?*

Uno studio condotto da Nicole Sartor, Alice K. Bass e Kayla Overstreet (2024) intitolato “*Changing the Landscape of the Neighborhood. The Expanding Role of the Pediatric Palliative Advanced Practice Registered Nurse*” risponde al quesito di ricerca. Lo scopo di questo articolo è descrivere il ruolo in espansione dell'infermiere di pratica avanzata (APRN) di cure palliative pediatriche utilizzando lo studio di un caso. Gli APRN pediatrici di cure palliative incontrano i bambini con gravi malattie in ospedale e li seguono durante il ricovero e la preparazione alla dimissione. Sono ben preparati per valutare, diagnosticare, fornire raccomandazioni e consigliare le famiglie e i team di assistenza. L'APRN raccoglie informazioni sul paziente tramite valutazione, conversazioni con il bambino e la famiglia in merito alla loro esperienza di malattia, revisione delle cartelle cliniche e conversazioni con i membri chiave del loro gruppo di assistenza multidisciplinare. Il coordinamento delle cure è fondamentale per migliorare i risultati dell'assistenza al paziente ed è considerato una competenza fondamentale e uno standard della pratica infermieristica professionale; infatti, possiede competenze specialistiche nel coordinamento delle cure.

Secondo il caso analizzato per effettuare questo studio, il paziente e la famiglia sono stati accolti dall'APRN che ha utilizzato strumenti per valutare la comprensione del bambino e dei genitori sulla sua condizione, per descrivere la qualità di vita e immaginare cosa avrebbe voluto il bambino. L'infermiera ha riconosciuto che erano presenti diverse difficoltà, perciò ha raccomandato una conferenza assieme a tutti i membri del team di assistenza e ha facilitato l'incontro fornendo una guida anticipata ai genitori per organizzare pensieri, preoccupazioni e possibili domande da rivolgere e allo stesso modo si è incontrata con i membri del team per individuare gli obiettivi del percorso di assistenza per una efficace pianificazione condivisa. L'infermiera ha fornito raccomandazioni per ottimizzare la gestione del dolore neuropatico cronico aumentando il gabapentin, utilizzando la clonidina secondo necessità e ha fornito

raccomandazioni per un piano per il dolore post-operatorio acuto. La gestione dei sintomi è un pilastro fondamentale delle cure palliative pediatriche. L'APRN palliativo pediatrico completa un'anamnesi completa dei sintomi, una revisione dei sistemi e un esame fisico pertinente per fornire raccomandazioni non farmacologiche e farmacologiche per migliorare il comfort e la qualità della vita del bambino e della famiglia. Mentre il bambino e i genitori si preparavano alla dimissione, l'infermiera ha raccomandato un passaggio alle cure palliative complesse, dove un'altra APRN ha fornito una gestione delle cure transitorie per il passaggio dall'ospedale alla casa. Le due infermiere si sono coordinate per assicurarsi di poter gestire la terapia farmacologica per il dolore con il gabapentin nell'area ambulatoriale e hanno discusso di un invio alle cure palliative domiciliari. L'infermiera di cure palliative complesse fornisce una gestione esperta dei sintomi e un coordinamento dell'assistenza complessa, affronta i conflitti quando ci sono obiettivi di assistenza discordanti, fornisce supporto per il lutto e il dolore all'inizio del trattamento e collabora con APRN palliativi pediatrici per acuti e domiciliari mentre i bambini si spostano tra l'ospedale e la casa. (Sartor et al., 2024)

Nel caso analizzato, l'APRN di cure palliative complesse è riuscita a evitare un nuovo ricovero per il paziente con una combinazione di telemedicina e visite in clinica per titolare i farmaci per il dolore neuropatico cronico, fornire un coordinamento di cure complesse e continuare a supportare il bambino e la famiglia. A questo punto i genitori hanno manifestato altre insicurezze per quanto riguarda il ritorno alla normalità, perciò l'APRN di cure complesse ha attivato un APRN di cure palliative domiciliari. L'infermiera domiciliare ha esaminato il piano di gestione dei sintomi e sulla base della sua valutazione ha dosato i farmaci, inviato nuove prescrizioni e fornito istruzioni alla famiglia. L'APRN palliativo pediatrico domiciliare fornisce cure per ridurre la gravità dei sintomi, migliorare la qualità di vita, previene le riospedalizzazioni e ha un approccio potenziato anche sulla famiglia.

### *Qual è il ruolo dell'infermiere con competenze avanzate nelle cure palliative pediatriche negli Stati Uniti?*

Uno studio condotto da Carrie L. Cormack e Constance Dahlin (2022) intitolato "*The Pediatric Palliative APRN: Leading the Future*" afferma che gli infermieri registrati

di pratica avanzata (APRN) sono essenziali per far progredire il campo delle cure palliative pediatriche. Quando l'APRN palliativo pediatrico avvia le cure palliative, esegue una valutazione che include la storia (sociale, spirituale e culturale) del bambino e dei genitori o tutori. Dopo la storia completa, l'APRN palliativo pediatrico esegue una visita medica utilizzando un giudizio clinico avanzato, un ragionamento clinico e un processo decisionale appropriato per l'assistenza infermieristica avanzata. Utilizzando i dati raccolti, l'APRN palliativo pediatrico crea quindi diagnosi differenziali e un piano di trattamento sulla base delle esigenze e preferenze delle priorità spesso complesse e mutevoli negli obiettivi di cura. Le competenze infermieristiche sono le stesse indipendentemente dal modello del programma di cure palliative pediatriche. I modelli clinici includono la consulenza in cui l'APRN palliativo pediatrico offre raccomandazioni; la cogestione in cui l'APRN palliativo pediatrico gestisce i sintomi desiderati dal team pediatrico primario; o la primaria in cui l'APRN palliativo pediatrico si assume la cura totale del bambino. Che si tratti di fornire raccomandazioni sui sintomi o sul dolore, di curare il dolore di un bambino o di gestire la sua cura totale, l'APRN palliativo pediatrico deve utilizzare competenze di valutazione avanzate per raccogliere un'anamnesi, eseguire un esame fisico e interpretare i dati diagnostici per formulare una diagnosi differenziale (Cormack & Dahlin, 2022).

L'APRN palliativo pediatrico è essenziale per dare forma alla futura generazione di tutti gli APRN, compresi gli APRN palliativi pediatrici di specializzazione. Entrando nel ruolo di educatore APRN, gli APRN palliativi pediatrici devono usare la loro competenza per facilitare l'istruzione in cure palliative pediatriche nelle competenze palliative primarie e specialistiche e nella pratica clinica. L'uso di competenze di leadership può influenzare i cambiamenti nei programmi di studio infermieristici accademici per includere le esigenze dei bambini con gravi malattie e alla fine della vita (Cormack & Dahlin, 2022).

Gli APRN di cure palliative pediatriche sono adatti a sviluppare, guidare e facilitare i membri interdisciplinari nei team di hospice e cure palliative in vari contesti di cure palliative (Dahlin et al., 2019).

Data la carenza di personale, gli APRN palliativi pediatrici saranno necessari per sviluppare servizi e programmi per la comunità. Gli APRN palliativi pediatrici con

esperienza in leadership o business possono usare queste competenze per guidare e promuovere iniziative in ambito delle cure palliative pediatriche nella comunità, ampliando così l'accesso a pazienti e famiglie (Cormack & Dahlin, 2022).

Gli APRN per cure palliative pediatriche hanno una voce unica e un'esperienza di leadership nel cambiamento delle politiche perché il pubblico è empatico nei confronti delle questioni relative ai bambini. Per essere efficaci, gli APRN di cure palliative pediatriche devono rimanere aggiornati su problemi di salute specifici e globali che possono avere un impatto sulle persone con gravi malattie e sulle loro famiglie e partecipare a coalizioni per fare pressioni per una guida specifica e il necessario cambiamento di politica.

Gli APRN di cure palliative pediatriche devono guidare progetti di ricerca, partecipare alla ricerca e diffondere i risultati. La ricerca può anche convalidare le migliori pratiche in cure palliative pediatriche, con l'obiettivo finale di migliorare l'accesso a cure di alta qualità per i bambini con gravi malattie. Gli APRN di cure palliative pediatriche devono essere incoraggiati a perseguire studi di dottorato per promuovere il miglioramento della qualità e ampliare la ricerca nell'assistenza pediatrica (Cormack & Dahlin, 2022).

	<i>(Il Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche - Il lavoro in équipe, 2014 )</i>	(Sartor et al., 2024)	(Battista & Sciacca, 2023)	(Cormack & Dahlin, 2022)
Valutazione dell'accessibilità alle CPP	P	P	P	P
Valutazione del nucleo familiare	P	P	P	P
Comunicazione	P	A	P	A

Conoscere i sintomi e la loro gestione	P	P	P	P
Somministrazione terapia farmacologica	P	P	P	P
Attuare trattamenti non farmacologici	P	P	P	P
Condivisione con l'équipe	P	P	P	P
Formulare piani di trattamento con interventi farmacologici	A	P	P	P
Ordinare e interpretare test diagnostici	A	P	P	P
Supporto psicosociale	P	P	P	A
Educazione caregivers	P	P	P	A
Formazione	P	A	P	P
Ricerca	P	A	P	P
Politica	A	A	P	P
<b>Legenda:</b> A: assente P: presente				

## CAPITOLO V - DISCUSSIONE

### 5.1 Discussione

Dall'analisi degli studi si è visto che le differenze tra i due Paesi non sono numerose, ma consistenti.

Una prima considerazione, che probabilmente è anche uno dei temi più discussi negli ultimi anni, riguarda la gestione medica. Gli studi di Sartor et al., (2024), Battista & Sciacca (2023) e Cormack & Dahlin (2022) hanno messo in luce la possibilità per l'infermiere di attuare interventi clinici, compresa la terapia farmacologica, senza disposizioni da parte del medico.

Cormack & Dahlin (2022) affermano che l'APRN palliativo pediatrico esegue una visita medica utilizzando un giudizio clinico avanzato e con i dati raccolti, crea diagnosi differenziali e un piano di trattamento sulla base delle esigenze e preferenze delle priorità spesso complesse e mutevoli negli obiettivi di cura. Menzionano 3 modelli clinici che guidano la pratica infermieristica: 1) la consulenza in cui l'APRN palliativo pediatrico offre raccomandazioni; 2) la cogestione in cui l'APRN palliativo pediatrico gestisce i sintomi desiderati dal team pediatrico primario; 3) la primaria in cui l'APRN palliativo pediatrico si assume la cura totale del bambino. Qualunque modello venga utilizzato, l'APRN palliativo pediatrico deve utilizzare competenze di valutazione avanzate per raccogliere un'anamnesi, eseguire un esame fisico e interpretare i dati diagnostici per formulare una diagnosi differenziale.

Battista & Sciacca (2023) sottolineano che l'APRN palliativo pediatrico valuta, diagnostica e formula piani di trattamento, coinvolgendo interventi farmacologici e non farmacologici. Ordina e interpreta test e procedure per diagnosticare sintomi di malattie gravi. Esegue una valutazione rapida e modifica il piano di trattamento in caso di peggioramento delle condizioni del paziente.

Sartor et al. (2024) hanno condotto uno studio analizzando un caso clinico reale e si è visto che l'infermiera ha fornito raccomandazioni per ottimizzare la gestione del dolore neuropatico cronico aumentando il gabapentin, utilizzando la clonidina secondo necessità e ha fornito raccomandazioni per un piano per il dolore post-operatorio acuto. L'APRN palliativo pediatrico esegue un'anamnesi completa dei sintomi, una revisione dei sistemi e un esame fisico pertinente per fornire raccomandazioni non farmacologiche e farmacologiche per migliorare il comfort e la qualità della vita del

bambino e della famiglia. L'infermiera domiciliare ha esaminato il piano di gestione dei sintomi e sulla base della sua valutazione ha dosato i farmaci e inviato nuove prescrizioni.

In Italia invece, l'infermiere garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostiche e terapeutiche (Gazzetta Ufficiale, 1995), di conseguenza deve conoscere la gestione del dolore e possedere le competenze di riconoscere le cause, valutare l'efficacia o eventuali effetti collaterali della terapia antalgica, utilizzare scale di misurazione, diluire e somministrare i farmaci, ma il processo decisionale è riservato alla figura medica (*Il Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche - Il lavoro in équipe*, 2014).

La prescrizione infermieristica è stata introdotta per la prima volta nel 1969, negli Stati Uniti, e negli anni successivi sono stati seguiti da diversi paesi, anche europei, per offrire una soluzione alla carenza di medici. Diversi studi hanno ritenuto che la prescrizione infermieristica fosse appropriata e clinicamente indicata, inoltre, si è rivelata ben accettata tra i pazienti, con molti che hanno segnalato un miglioramento significativo nelle cure ricevute (Prydderch, 2019).

Nel nostro Paese si è iniziato a valutare il discorso della prescrizione infermieristica attraverso la proposta di un progetto di sperimentazione da parte della Regione Toscana nel mese di novembre dello scorso anno 2023. Questo progetto vuole esaminare la prescrizione da parte degli infermieri di dispositivi sanitari. Ad oggi però non sono state trovate informazioni sullo sviluppo della questione.

Gli studi internazionali pongono molta enfasi nelle competenze di gestione clinica e leadership che possiede l'infermiere di pratica avanzata, ma esplorano poco l'importanza della comunicazione che bisogna possedere nel settore.

Battista & Sciacca (2023) menzionano l'utilizzo di capacità di comunicazione per obiettivi, valori e priorità dei pazienti in relazione alla loro malattia grave e la necessità di possedere una solida conoscenza delle linee guida statali e pratiche specifiche dell'area per comunicare preferenze di trattamento riguardo agli interventi di sostegno o di sostegno vitale.

Nel curriculum italiano invece, viene approfondita sotto diversi aspetti. Si sottolinea l'importanza di tenere conto delle diverse età, etnia e cultura del bambino e della

famiglia. Inoltre, prendere in considerazione anche un'eventuale disabilità cognitiva e/o motoria e/o sensoriale. Garantire una comunicazione chiara, accurata, realistica ed empatica rafforzando il coping del bambino e della famiglia e gestendo gli eventuali conflitti tra bambino e famiglia nelle decisioni relative al piano assistenziale. La comunicazione è anche utilizzata per individuare e ottimizzare le risorse residue del bambino a livello fisico, cognitivo, comportamentale e sociale. Infine, l'utilizzo di ascolto attivo e tecniche di supporto vengono adottate anche per favorire l'equilibrio delle relazioni nella famiglia (*Il Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche - Il lavoro in équipe*, 2014).

La comunicazione, quindi, è fondamentale non solo per rapportarsi adeguatamente al bambino in relazione alla malattia, ma anche per effettuare una valutazione olistica che comprende la presa in esame di tutte le componenti della persona (fisica, cognitiva, comportamentale e sociale) e del nucleo familiare.

La collaborazione con l'équipe si è vista presente in tutti gli studi, anche se per cause diverse. Nel curriculum italiano è necessaria poiché l'infermiere non ha la competenza di agire in totale autonomia, negli studi statunitensi invece, è presente perché le cure palliative pediatriche sono comunque costituite da un team interprofessionale, che condivide il percorso di cura del paziente, ma l'infermiere ha la possibilità di agire in autonomia.

Nello studio di Cormack & Dahlin (2022) è stato infatti esposto che l'infermiere di pratica avanzata può agire in collaborazione con il team primario o può assumersi la cura totale del bambino.

Nello studio di Sartor et al. (2024) la condivisione con l'équipe si è attuata inizialmente, con una conferenza assieme a tutti i membri del team per individuare gli obiettivi del percorso di assistenza per una efficace pianificazione condivisa, ma in seguito, lo sviluppo del caso si è visto coordinato dalla figura infermieristica.

Anche nello studio di Battista & Sciacca (2023) viene esposta la collaborazione con i fornitori dell'assistenza per quanto riguarda la pianificazione del trattamento e il rinvio ad altri medici specializzati per la valutazione e la gestione di specialità come dolore interventistico, dolore cronico, dermatologia, psichiatria e assistenza sociale, ma in un

altro punto vengono poi descritti gli elementi della gestione medica che rendono l'infermiere autonomo.

Come ultimo punto si vuole sottolineare l'importanza che la figura infermieristica può avere nel cambiamento per il futuro, spaziando dalla formazione del personale, alla politica e alla ricerca.

Nello studio di Cormack & Dahlin (2022) viene approfondito questo aspetto. I due autori affermano che l'uso di competenze di leadership da parte dell'infermiere di pratica avanzata in cure palliative pediatriche può influenzare i cambiamenti nei programmi di studio infermieristici accademici per includere le esigenze dei bambini con gravi malattie e alla fine della vita. Sono una figura fondamentale per sviluppare e promuovere servizi per la comunità nell'ambito delle cure palliative pediatriche, ampliando così l'accesso a pazienti e famiglie. Essendo operatori che lavorano a stretto contatto con i bambini, hanno un'esperienza di leadership nel cambiamento delle politiche perché il pubblico è empatico nei confronti delle questioni relative ai bambini. Infine, devono essere incoraggiati a perseguire studi di dottorato per ampliare la ricerca nell'assistenza pediatrica. Difatti, la ricerca può anche convalidare le migliori pratiche in cure palliative pediatriche, con l'obiettivo finale di migliorare l'accesso a cure di alta qualità per i bambini con gravi malattie.

Nel curriculum italiano vengono riconosciute all'infermiere le competenze di fornire una formazione agli operatori della Rete di cure palliative pediatriche ed eseguire ricerche sulle banche dati per poter applicare i risultati degli studi analizzati, nella pratica clinica, ma mancano contenuti che facciano intendere l'importanza che potrebbe avere l'infermiere nello sviluppo della figura professionale.

## **5.2 Limiti dello studio**

Per la stesura di questa revisione bibliografica sono stati riscontrati diversi limiti.

Per quanto riguarda la ricerca italiana non sono stati trovati studi condotti sul ruolo dell'infermiere nelle cure palliative pediatriche perché tutti riguardavano i criteri di esclusione citati in precedenza. Motivo per il quale è stato utilizzato un documento redatto da una commissione della Società Italiana di Cure Palliative nel 2014.

Per quanto riguarda la ricerca statunitense, si è visto che la figura dell'infermiere di pratica avanzata (APRNs) viene studiata da diversi anni, con articoli che risalgono anche al secolo scorso, ma questa figura correlata all'ambito specifico delle cure palliative pediatriche è stata iniziata ad essere esaminata negli ultimi anni. Difatti, gli articoli inclusi nella tesi sono stati pubblicati negli ultimi tre anni.

## CAPITOLO VI – CONCLUSIONI

### 6.1 Conclusioni

Da questa revisione della letteratura si è potuto capire il ruolo fondamentale che la figura infermieristica svolge nell'erogazione delle cure palliative pediatriche.

L'infermiere è la figura principale che si trova ad assistere il bambino e la famiglia, di conseguenza, oltre a garantire la miglior qualità possibile nell'erogazione delle cure, è anche una figura essenziale per il supporto psicosociale dell'intero nucleo familiare.

Negli Stati Uniti l'importanza di questa figura sembra essere riconosciuta grazie ad un livello di istruzione che permette di acquisire competenze tali da poter agire in completa autonomia, senza però perdere il valore del gruppo interdisciplinare, che è comunque presente nella presa in carico del paziente. Inoltre, grazie alla tanto sottolineata capacità di leadership, viene anche riconosciuta come figura centrale nello sviluppo futuro di servizi, politiche e ricerche per implementare la qualità delle cure palliative pediatriche e l'accesso dei pazienti.

Esaminando la situazione in Italia, anche uno studio condotto dal 2021 al 2023 (Benini et al., 2024) ha fatto emergere che la formazione specifica in cure palliative pediatriche è carente, soprattutto per il personale infermieristico (il 77% non presenta una formazione). A livello di formazione e di informazione c'è ancora molto da fare. Proprio a causa di ciò nel 2022 si è dato il via ad un progetto annuale, il Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche che, oltre ad informare la cittadinanza, ha anche l'obiettivo di sensibilizzare e formare i professionisti socio-sanitari sulle conoscenze di base delle cure palliative pediatriche, e incitare i decisori politici a implementare modelli di cura e di accesso ai servizi che siano in linea con i bisogni della famiglia e del minore affetto da diagnosi di inguaribilità.



Eseguendo poi una stretta comparazione tra la figura infermieristica italiana, che opera nelle cure palliative pediatriche, e quella statunitense sopra descritta, si è visto che le differenze non sono molte, ma consistenti. Nel nostro Paese la possibilità di seguire dei percorsi di istruzione in cure palliative pediatriche permette di acquisire conoscenze approfondite e specifiche per il settore, ma manca l'indipendenza che l'infermiere potrebbe possedere grazie a questa istruzione specifica. Inoltre, non viene citato nessun ruolo per un possibile cambiamento dei servizi.

Pensando ad un futuro della pratica infermieristica, sarebbe auspicabile che questa autonomia venisse riconosciuta anche nel nostro Paese.

## **6.2 Implicazioni per la pratica**

La stesura di questa tesi ha messo in luce la necessità di approfondire il ruolo di oggi dell'infermiere nelle cure palliative pediatriche in Italia. La presenza di un curriculum che definisce le conoscenze e le competenze che deve possedere non basta.

È necessario eseguire una ricerca continua della pratica infermieristica in questo settore data anche l'importanza della figura all'interno dell'assistenza. Inoltre, è importante che il ruolo di oggi venga analizzato in maniera approfondita anche in vista di una desiderabile indipendenza futura, che sicuramente dovrà essere studiata.

## BIBLIOGRAFIA

Battista, V., & Sciacca, K. (2023). Professional Standards and the Role of the Advanced Practice Registered Nurse in Hospice and Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 25(5), 249. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000968>

Benini, F., Bellentani, M., Reali, L., Lazzarin, P., De Zen, L., Pellegatta, F., Aprile, P., & Scaccabarozzi, G. (2021). An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1). <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00952-y>

Benini, F., Mercante, A., Di Nunzio, S., & Papa, S. (2024). The specialized pediatric palliative care service in Italy: How is it working? Results of the nationwide PalliPed study. *Italian Journal of Pediatrics*, 50, 55. <https://doi.org/10.1186/s13052-024-01604-1>

Benini, F., Orzalesi, M., de Santi, A., Congedi, S., Lazzarin, P., Pellegatta, F., De Zen, L., Spizzichino, M., & Alleva, E. (2016). Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Annali Dell'Istituto Superiore Di Sanita*, 52(4), 558–564. [https://doi.org/10.4415/ANN\\_16\\_04\\_16](https://doi.org/10.4415/ANN_16_04_16)

Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

Cormack, C. L., & Dahlin, C. (2022). The Pediatric Palliative APRN: Leading the Future. *Journal of Pediatric Health Care: Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 36(4), 381–387. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.01.005>

Dahlin, C., & Coyne, P. (2019). The palliative APRN leader. *Annals of Palliative Medicine*, 8(Suppl 1), Articolo Suppl 1. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.03>

Dahlin, C., Coyne, P., Goldberg, J., & Vaughan, L. (2019). Palliative Care Leadership. *Journal of Palliative Care*, 34(1), 21–28. <https://doi.org/10.1177/0825859718791427>

Ferrell, B. R., & Paice, J. A. (2019). *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. Oxford University Press.

Friedrichsdorf, S. J., Remke, S., Hauser, J., Foster, L., Postier, A., Kolste, A., & Wolfe, J. (2019). Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(4), 707-720.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008>

*Il Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche—Il lavoro in équipe, 2014.* (s.d.). Recuperato 28 luglio 2024, da [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/10\\_CCCPP\\_BassaPerVisione\\_v2.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/10_CCCPP_BassaPerVisione_v2.pdf)

Il team di cure palliative pediatriche: Un'indagine esplorativa a livello nazionale. (2023, aprile 27). *Fnopi L'infermiere*. <https://www.infermiereonline.org/2023/04/27/il-team-di-cure-palliative-pediatriche-unindagine-esplorativa-a-livello-nazionale/>

Peruselli, C., Manfredini, L., Piccione, T., Moroni, L., & Orsi, L. (2019). *Il bisogno di cure palliative*.

Prydderch, S. (2019). Preparing pre-registration nurses to be 'prescriber ready': Aspirational or an achievable reality? *Nurse Education Today*, 78, 1–4. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.03.009>

Sartor, N., Bass, A. K., & Overstreet, K. (2024). Changing the Landscape of the

Neighborhood: The Expanding Role of the Pediatric Palliative Advanced Practice Registered Nurse. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 26(2), 68.  
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000001018>

Scarani, R. (2021). Le cure palliative pediatriche nel mondo: Analisi della letteratura. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 23(1), 69–74.

Spitella, E., Biagioli, V., Tiozzo, E., Mustari, M., Gawronski, O., Salata, M., & Dall'Oglio, I. (2022). *Cure palliative pediatriche nei bambini e giovani affetti da patologie non oncologiche: una revisione narrativa*.  
<https://www.infermiereonline.org/2022/01/27/cure-palliative-pediatriche-nei-bambini-e-giovani-affetti-da-patologie-non-oncologiche-una-revisione-narrativa/>

## SITOGRAFIA

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1995/01/09/095G0001/sg>

Ultima consultazione: 17/10/2024

<https://www.airc.it/pediatrici>

Ultima consultazione: 17/10/2024

[https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.aieop.org/web/wp-content/uploads/2022/02/Manifesto-CPP-DEFINITIVO.pdf&ved=2ahUKEwim\\_u7n5aOGAxU5xAIHHWqYBGQOFnoECA4QAQ&usg=AOvVaw2zSAQefo4seWi35m4J-mPW](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.aieop.org/web/wp-content/uploads/2022/02/Manifesto-CPP-DEFINITIVO.pdf&ved=2ahUKEwim_u7n5aOGAxU5xAIHHWqYBGQOFnoECA4QAQ&usg=AOvVaw2zSAQefo4seWi35m4J-mPW)

Ultima consultazione: 17/10/2024

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge%22%20%5C%20%22:~:text=L%27Italia%2520ha%2520a%2520dottato%2520con,malato%2520e%2520la%2520sua%2520famiglia.](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge%22%20%5C%20%22:~:text=L%27Italia%2520ha%2520a%2520dottato%2520con,malato%2520e%2520la%2520sua%2520famiglia.)

Ultima consultazione: 17/10/2024

<https://www.vidas.it/limportanza-dellinfermiere-in-cure-palliative-pediatriche/>

Ultima consultazione: 17/10/2024

<https://www.nurse24.it/infermiere/lavorare-come-infermiere/infermieri-negli-usa-autonomia-responsabilita.html>

Ultima consultazione: 17/10/2024

<https://www.fnopi.it/aree-tematiche/cure-palliative>

Ultima consultazione: 17/10/2024

<https://www.nurse24.it/infermiere/attualita-infermieri/prescrizione-infermieristica-sempre-piu-vicina-alla-realta-toscana.html>

Ultima consultazione: 17/10/2024

[https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2023-05-15/cure-palliative-pediatriche-fotografia-uno-studio-multicentrico-cinque-regioni-scoperte-170912.php?uuid=AETNmoTD&refresh\\_ce=1](https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2023-05-15/cure-palliative-pediatriche-fotografia-uno-studio-multicentrico-cinque-regioni-scoperte-170912.php?uuid=AETNmoTD&refresh_ce=1)

Ultima consultazione: 17/10/2024

<https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2024/02/Sintesi-GCPP2024.pdf>

Ultima consultazione: 17/10/2024

## ALLEGATI

### ALLEGATO N.1

ARTICOLI	DISEGNO DI STUDIO	CAMPIONE	OBIETTIVO	RISULTATI E CONCLUSIONI	AUTORE/ANNO
“Professional Standards and the Role of the Advanced Practice Registered Nurse in Hospice and Palliative Care”	Revisione di letteratura	Infermieri registrati di pratica avanzata che lavorano nelle cure palliative pediatriche	Lo studio metterà in evidenza i diversi ruoli dell'APRN di hospice e cure palliative, tra cui il dottore in pratica infermieristica, l'infermiere clinico specializzato, l'APRN pediatrico, l'APRN per adulti/gerontologia e l'APRN basato sulla comunità in una varietà di contesti in tutto il paese.	Indipendentemente dalla licenza o dall'ambiente di pratica clinica, tutti gli APRN sono in una posizione unica per svolgere un ruolo prezioso nella fornitura di cure palliative di alta qualità, tra cui la fornitura di cure specialistiche ai pazienti, lo sviluppo di programmi, l'istruzione e la leadership	Vanessa Battista & Kate Sciacca, 2023
“Changing the Landscape of the Neighborhood: The Expanding Role of the Pediatric Palliative Advanced Practice Registered Nurse”	Studio osservazionale	Infermieri registrati di pratica avanzata che lavorano nelle cure palliative pediatriche	Lo scopo di questo articolo era descrivere il ruolo in espansione dell'APRN di cure palliative pediatriche utilizzando uno studio di caso progressivo che descrive come questi ruoli in espansione possono collaborare utilizzando la	Gli APRN palliativi pediatrici gestiscono l'assistenza dei bambini gravemente malati in tutti gli ambienti di cura; indipendentemente da dove venga erogata l'assistenza, questi APRN sono ben posizionati per essere leader nella gestione clinica, nello sviluppo e nell'amministrazione del programma,	Nicole Sartor, Alice K. Bass & Kayla Overstreet, 2024

			pratica basata sulle prove e il consenso degli esperti per definire i loro ruoli.	nell'istruzione, nella politica e nella difesa. È essenziale che gli APRN palliativi pediatrici definiscano la loro pratica, lavorino nell'ambito completo della pratica consentito dalla loro licenza, collaborino con altri APRN palliativi pediatrici per coordinare l'assistenza e svolgano ruoli di leadership all'interno dei programmi e dei sistemi sanitari.	
“The Pediatric Palliative APRN: Leading the Future”	Revisione di letteratura	Infermieri registrati di pratica avanzata che lavorano nelle cure palliative pediatriche	Questo documento esplora i ruoli di leadership degli APRN di cure palliative pediatriche, offre risorse per supportare lo sviluppo della leadership e mostra l'importanza di questo ruolo in vari ambiti delle cure palliative pediatriche.	La presenza dell'APRN palliativo pediatrico è essenziale per lo sviluppo e la crescita del programma ed è un membro prezioso del team di assistenza. L'APRN palliativo pediatrico può guidare in tutti i domini, inclusi team clinici, programmi educativi, organizzazioni comunitarie, lavoro politico e ricerca. gli APRN palliativi	Carrie L. Cormack & Constance Dahlin, 2022

				<p>pediatrici devono impegnarsi nello sviluppo di risorse infermieristiche palliative pediatriche avanzate, sostenere la certificazione APRN palliativo pediatrico e partecipare al cambiamento delle politiche per migliorare l'assistenza palliativa incentrata sul paziente per bambini e famiglie.</p>	
<p>"Il core curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche – il lavoro in équipe"</p>	<p>Stesura di un progetto educativo</p>	<p>Infermieri che lavorano nelle cure palliative pediatriche</p>	<p>Definizione di un core curriculum ove sono definite le competenze proprie dei professionisti che hanno in carico con dolore o partecipano alla gestione di pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche; proporre percorsi formativi accreditati per raggiungere le competenze necessarie a dare risposta ai bisogni</p>	<p>Il Documento che viene presentato è di grande valore scientifico e si propone come un elemento fondamentale a supporto dello sviluppo delle Reti di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche. Si propone come uno strumento comune per il lavoro di tutta l'équipe di cura e assistenza. I contenuti del Documento sottolineano con</p>	<p>Franca Benini, Valentina De Tommasi, Lucia De Zen, Michele Gangemi, Pierina Lazzarin, Luca Manfredini, Monica Minetto, Marcello Orzalesi, 2014</p>

			<p>di bambino e famiglia; rispondere a quanto indicato nella Legge 38/2010 relativamente alla necessità di delineare specificità professionali per gli operatori che lavorano in questo campo; fornire uno strumento di riferimento per i programmatori della politica sanitaria in modo tale da sintonizzare la pianificazione organizzativa con la corretta risposta ai bisogni, garantendo competenze e abilità adeguate.</p>	<p>evidenza la specificità delle competenze che i professionisti che operano nelle Reti Pediatriche di terapia del dolore e cure palliative devono acquisire, nell'ambito di un indirizzo organizzativo che, per quanto riguarda il nostro paese, è stato definito con grande chiarezza nella Legge 38/2010.</p>	
--	--	--	--	--	--