



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Dipartimento di Medicina
Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

“La percezione del dolore dei genitori che assistono il proprio bambino con malattia cronica: survey in TIN e in TIPED“

"The perception of pain of parents who care for their child with chronic illness: surveys in NICU and PICU"

Relatore: Dott.ssa Prendin Angela
Correlatore: Dott.ssa Strini Veronica

Laureando: Paro Ludovica
(Matricola N. 2017706)

Anno Accademico 2022 - 2023

Abstract

Background: Le malattie croniche pediatriche rappresentano una delle più impattanti sfide per gli ambienti familiari e comportano numerosi effetti psicologici, economici, sociali e comportamentali sia per gli utenti sia per i caregiver. Queste minacciano la salute, lo sviluppo e il benessere di tutta la famiglia e non solo del bambino in prima persona. L'impatto della malattia cronica sul bambino e sulla famiglia dipende dalla sua gravità e dalla sua natura. Inoltre, l'impatto che una malattia cronica pediatrica ha sui genitori e sull'intero nucleo familiare è di grande importanza; questa genera paure, insicurezze e dolore per giorni, mesi e talvolta anni. È quindi di fondamentale importanza la gestione del dolore grazie al supporto degli operatori sanitari. La percezione del dolore rispetto alla malattia cronica del proprio bambino varia da persona a persona, stabilendo così la necessità di individuare piani di sostegno e di interventi individualizzati; i genitori sperimentano un forte disagio e a volte sono costretti a dover prendere decisioni importanti e molto complesse ed è proprio per questo motivo che potrebbero beneficiare di un sostegno interprofessionale.

Obiettivo: L'obiettivo di questo elaborato è comprendere come i genitori percepiscono il dolore del proprio bambino affetto da patologia cronica, al fine di poter identificare strategie infermieristiche che possano accompagnarli ad una migliore gestione dello stesso.

Materiali e metodi: Lo studio verrà condotto attraverso una ricerca quantitativa mediante la somministrazione di un questionario, Pain Catastrophizing Scale (PCS - P). Questo strumento verrà somministrato ad una popolazione costituita da genitori con figli in età pediatrica, considerando genitori di tutte le età ed ambo i sessi. Le Unità Operative coinvolte sono la Terapia Intensiva Pediatrica e la Terapia intensiva Neonatale di Padova.

Risultati: i questionari PCS-P anonimi raccolti dimostreranno che la percezione dei genitori, rispetto al dolore legato all'assistenza del proprio figlio che presenta malattia cronica, è medio-alta.

Conclusioni: Lo studio condotto dimostrerà quanto viene percepito dai genitori il dolore legato al proprio bambino che ha diagnosi di malattia cronica; inoltre, rispetto ai risultati ottenuti si potranno fare delle considerazioni su quanto il genitore si sente supportato a livello psicologico durante il processo di malattia del proprio bambino.

Parole chiave: genitori, malattia cronica, TIPED, TIN, bambino, percezione del dolore, PCS-P

Key words: Parents, Chronic disease, NICU, PICU, child, pain perception, PCS-P

Indice

CAPITOLO 1: Introduzione	pag. 3
1.1 Quadro Teorico	pag. 6
1.2 Il Contesto Intensivo Pediatrico	pag.11
1.3 Le Cure Palliative Pediatriche	pag.12
1.4 Obiettivo della ricerca	pag.14
CAPITOLO 2: Metodologia	
2.1 Revisione della letteratura	pag.15
2.2 Pain Catastrophizing Scale-Parents (PCS-P)	pag.16
CAPITOLO 3: Risultati	
3.1 Analisi dei risultati	pag.19
CAPITOLO 4: Discussione	pag. 23
CAPITOLO 5: Conclusione	pag. 27
Bibliografia	
Allegati	

CAPITOLO 1: Introduzione

L'assistenza infermieristica è una assistenza olistica, ciò significa che non si interessa solamente dell'aspetto pratico-teorico e fisico, ma anche di quello relazionale-psicologico e spirituale, in primis dell'assistito, ma anche dei suoi caregiver (Riger et al., 2021).

Come sosteneva Florence Nightingale la terapia può sempre essere somministrata, ma la guarigione non è sempre possibile; infatti, cercare di rimuovere i segni e i sintomi di una malattia non significa curarla. Questo comprende solo la dimensione della cura, quella fisica, lasciando ai margini la dimensione spirituale e relazionale (Riger et al., 2021). La gestione di una malattia coinvolge molte dimensioni (relazionale, psicologica, spirituale e familiare) soprattutto quando si tratta di una malattia cronica infantile. Queste ultime minacciano la salute, lo sviluppo e il benessere di tutta la famiglia e non solo del bambino in prima persona; inoltre, l'impatto che la malattia cronica pediatrica ha sul bambino e sulla famiglia dipende dalla sua gravità e dalla sua natura (Morawska et al., 2014). Gli effetti della malattia cronica infantile sulla famiglia, secondo diversi studi (Fawcett et al., 2005), sembrano apparire simili in tutte le culture e in tutto il mondo e includono la comparsa di incertezza rispetto al futuro, un senso di perdita della normale vita familiare, la comparsa di un senso di impotenza, effetti negativi sui fratelli e sui famigliari, tendenza all'isolamento sociale, comparsa di conflitti familiari (Fawcett et al., 2005). Nel complesso, la letteratura sostiene che l'adattamento alla malattia dopo la diagnosi sia strettamente correlata alle caratteristiche individuali e soprattutto familiari (Perrin et al., 1993) e che l'ambiente familiare è il fattore più importante legato all'adattamento dei bambini (Morawska et al., 2015). Secondo quanto scrive Anthony et al. (2003), le influenze dei genitori rispetto all'adattamento dei figli alla propria malattia cronica vengono riconosciute e descritte nella maggior parte dei modelli teorici di adattamento alle malattie infantili (Anthony et al., 2003), come - per esempio - il modello transazionale di stress e coping (Thompson et al., 1993). È comune, per i genitori, in questa fase sviluppare sentimenti

contrastanti, sentirsi inappropriati e inadeguati, avere la sensazione di non essere in grado di aiutare il proprio bambino; i molteplici eventi e/o situazioni stressogene possono incidere sulla capacità di comprensione della diagnosi e degli eventi medici legati alla diagnosi stessa, sulla gestione della famiglia e della casa, sull'eventuale modalità con cui comunicare al proprio bambino la diagnosi (Baker et al., 2022).

L'obiettivo principale di questa ricerca di tesi è quello di indagare come i genitori che assistono il proprio figlio, con malattia cronica, percepiscono il dolore legato al ricovero e alla malattia di quest'ultimo. Secondo Pop-Jordanova (2023) la diagnosi di malattia cronica pediatrica rappresenta un importante fattore di rischio per il benessere psicologico dell'intero nucleo familiare (Pop-Jordanova, 2023). Dalla letteratura e dai dati statistici (Ministero della Salute, 2016) non è semplice effettuare una stima precisa dei bambini affetti da patologia cronica in Italia, ma è possibile comunque effettuare una stima approssimativa rispetto al totale della popolazione. Da questo emerge che 1 bambino/adolescente (fascia di età 0 - 14 anni) su 200 è affetto da patologia cronica (asma, fibrosi cistica, malattie cardiache congenite, deficit di attenzione/disordine da iperattività, malattie genetiche, patologie respiratorie croniche e dell'apparato gastrointestinale, diabete, malattie oncologiche, disturbi muscolo-scheletrici, disturbi della vista e dell'udito e problematiche relative alla salute mentale come la depressione) ad elevata complessità assistenziale (Pop-Jordanova, 2023), ovvero l'assistenza rivolta a problematiche cliniche per le quali non esiste un protocollo assistenziale e per le quali è quasi sempre richiesta la predisposizione di un Piano Assistenziale Individuale (PAI) che preveda interventi mirati e personalizzati spesso anche domiciliari (Grugnetti et al., 2013) (vedi Allegato 1. Livelli di complessità assistenziale). Di conseguenza, circa 850 bambini su 1 milione di abitanti sono portatori di una disabilità complessa e il 40% colpisce bambini nei primi due anni di vita (Istat, 2021). Infine, all'interno del concetto di malattia cronica troviamo tutti i neonati nati prima della 37esima settimana gestazionale in quanto richiedono un attento

e costante follow-up neurologico e un riferimento precoce a programmi di intervento multidisciplinare.

Per indagare il fenomeno della ricerca sono stati scelti come campione di indagine dell'analisi quantitativa i genitori presenti in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e Terapia Intensiva Pediatrica (TIPED) e, successivamente, analizzare come quest'ultimi percepiscono il dolore legato all'ospedalizzazione e alla malattia cronica, per poter comprendere quanto l'assistenza infermieristica riesce ad accompagnarli nel loro percorso. L'assistenza infermieristica in questo particolare e importante campo di applicazione non può riguardare prettamente l'aspetto sanitario, ma anche l'aspetto sociale, di vita quotidiana, relazionale, l'approccio alla scuola e alle attività scolastiche e l'impatto che tutto ciò ha sui genitori, principali caregivers, e sulla famiglia in senso più allargato. Gli effetti psicologici e emotivi che una diagnosi di malattia cronica in un bambino può avere sui genitori e sulla famiglia nel complesso sono molti; i genitori possono perdere la speranza di avere un bambino considerato "normale" e possono trascurare altri aspetti della famiglia. Questo può accadere soprattutto se il bambino ha una condizione che influisce sull'aspetto fisico, causando un impatto negativo sul rapporto affettivo tra il bambino affetto e la famiglia. Inoltre, i fratelli e le sorelle del bambino con una malattia cronica possono percepire cambiamenti improvvisi nell'organizzazione familiare, separarsi dai genitori durante visite o ricoveri, e provare emozioni contrastanti come paura, sofferenza, dolore, rabbia e gelosia.

Gli operatori sanitari devono essere consapevoli del fatto che le famiglie spesso non sono preparate per il deterioramento clinico acuto o la morte, nonostante la presenza di malattie croniche. È importante stabilire una collaborazione familiare durante il ricovero e rivedere regolarmente gli obiettivi di cura. Il supporto multidisciplinare e la comprensione sono essenziali per fornire un'assistenza personalizzata incentrata sulla famiglia.

1.1 Quadro Teorico

Le definizioni che vengono attribuite a malattia cronica sono numerose (vedi Tabella I. Definizione di malattia cronica in alcuni Paesi). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la definisce come "una condizione che perdura per più di 12 mesi consecutivamente e che determina, con l'avanzare della stessa, limitazioni nella vita quotidiana" (OMS, 2016); mentre l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) la definisce come "una malattia che ha origine in età giovanile, ma che richiede anche decenni prima di manifestarsi clinicamente. Dato il lungo decorso, richiedono un'assistenza a lungo termine" (ISS, 2006).

L'Istituto Superiore di Sanità definisce le malattie croniche come la principale causa di morte tra la popolazione generale in quasi tutto il mondo (ISS, 2006).

Tabella I. Definizione di malattia cronica in alcuni Paesi

STATO	DEFINIZIONE
Austria	L' <i>Austrian Health Survey</i> definisce le malattie croniche come malattie di lunga durata
Francia	"Malattie a lungo termine, progressive, spesso legate a invalidità e che generano serie complicazioni" dal <i>Piano Francese per migliorare le condizioni di vita di malati cronici</i>
Portogallo	Secondo il <i>Portougese National Health Survey</i> "malattie che durano, o si prevede che durino, molto tempo, spesso più di sei mesi. Richiedono spesso intervento medico per cura o controlli"
Danimarca	"Malattie che sono ricorrenti o che hanno una prognosi molto lunga", definizione data dal <i>Danish Health and Medicine Authority</i>
Italia	"Sono malattie che hanno origine in età giovanile, ma che richiedono anche decenni prima di manifestarsi clinicamente. Dato il lungo decorso, richiedono un'assistenza a lungo termine" secondo quanto riportato dall' <i>Iss</i> (Istituto Superiore di Sanità)

Fonti: *Austrian Health Survey*, *French 2007-2011 Plan for the improvement of the quality of life of people with chronic diseases*, *Portougese National Health Survey*, *Danish Health and Medicine Authority*, *Istituto Superiore di Sanità*

Come le definizioni suggeriscono, la malattia cronica è caratterizzata da un lungo percorso clinico-assistenziale, un lungo decorso e un'assistenza a

lungo termine; di solito è caratterizzata da una lenta progressione e un lento declino delle normali funzioni fisiologiche. È, inoltre, caratterizzata dalla presenza di segni e sintomi che non si risolvono nel tempo e non tendono a migliorare, ma che è possibile cercare di gestire farmacologicamente o non. Non è possibile curare di per sé la malattia che risulta essere, di conseguenza, invalidante. Nonostante ciò, può essere prevenuta attraverso comportamenti di promozione della salute, prevenzione alle malattie e evitamento dei fattori di rischio (Ministero della Salute, 2020-2025).

Alla base delle principali malattie croniche possiamo identificare i cosiddetti fattori di rischio che vengono classificati in: modificabili, intermedi e immutabili (Figura 1. Causa delle malattie croniche).

Nel loro insieme, tutti questi fattori di rischio sono responsabili della maggior parte dei decessi in tutto il mondo e di ambo i sessi. Le malattie croniche, però, sono legate anche a determinanti impliciti, spesso definiti come “cause delle cause”, un riflesso delle principali forze che trainano le modifiche sociali, economiche e culturali: la globalizzazione, l’urbanizzazione, l’invecchiamento progressivo della popolazione, le politiche ambientali, la povertà (ISS, 2006).

Figura 1. Cause delle malattie croniche.



Fonte: Oms

Questa tipologia di malattia, interessa circa il 10-30% dei bambini (Consolini, 2022). Le conseguenze che questa malattia ha sulla vita quotidiana dei bambini dipende dalla fascia di età di insorgenza/esordio; ad esempio, se si

presenta durante l'adolescenza avrà un impatto differente rispetto a un'insorgenza neonatale o durante la prima infanzia (Consolini, 2022) (vedi Tabella II. Numero di bambini con malattia inguaribile).

Tabella II. Numero di bambini con malattia inguaribile

Mortalità annua da patologie inguaribili	1 su 10.000 bambini tra 0 e 17 anni
Prevalenza di patologie inguaribili	10 su 10.000 minori in età 0-19 anni

Fonte: Benini et al, 2007

In particolare, Van Cleave et al. (2010) definisce le condizioni di salute croniche in un bambino o adolescente come "qualsiasi condizione fisica, emotiva o mentale che gli ha impedito di frequentare regolarmente la scuola, di svolgere regolarmente il lavoro scolastico o di svolgere le normali attività infantili o che ha richiesto frequenti attenzioni o cure da parte di un medico o altro operatore sanitario, uso regolare di farmaci o uso di attrezzature speciali". Si parla, poi, di malattia critica cronica, definita per la prima volta negli adulti, la quale indica il gruppo eterogeneo di bambini più malati e più complessi dal punto di vista medico che trascorrono gran parte del loro tempo in un ambiente ospedaliero. I neonati con malattia critica cronica hanno condizioni presenti alla nascita le quali richiedono interventi di terapia intensiva, ricoveri frequenti o prolungati e continue esigenze di cure complesse; sono ad alto rischio di morte prematura e hanno compromissione dello sviluppo e funzionale (Boss et al., 2020).

La malattia cronica richiede la presenza e la coordinazione di un complesso team multidisciplinare e l'impatto che la malattia ha sulla famiglia può essere psicologicamente forte. Alveno et al. (2018) scrive che la prevalenza delle malattie croniche pediatriche è aumentata negli ultimi anni. In effetti, le disabilità legate alle malattie cardiovascolari, oncoematologiche, infettive, endocrine, respiratorie croniche, renali e muscolo scheletriche, stanno aumentando. I bambini con malattie croniche sopravvivono fino all'adolescenza, ponendo molte nuove sfide alle politiche sanitarie. Questi

pazienti richiedono un follow-up medico a lungo termine nei servizi terziari a causa dell'elevata morbilità e mortalità associata a determinate malattie.

Inoltre, l'impatto che una malattia cronica pediatrica ha sui genitori e sull'intero nucleo familiare è di grande importanza; questa genera paure, insicurezze e dolore per giorni, mesi e talvolta anni. È quindi di fondamentale importanza la gestione del dolore grazie al supporto degli operatori sanitari.

La percezione del dolore rispetto alla malattia cronica del proprio bambino varia da persona a persona, stabilendo così la necessità di individuare piani di sostegno e di interventi individualizzati; i genitori sperimentano un forte disagio e a volte sono costretti a dover prendere decisioni importanti e molto complesse ed è proprio per questo motivo che potrebbero beneficiare di un sostegno inter-professionale (Deming et al., 2022). E' di grande importanza che questi genitori vengano seguiti con un percorso di assistenza multidisciplinare e multi-professionale, in modo tale da elaborare le proprie emozioni e preoccupazioni e per acquisire la giusta consapevolezza della malattia del proprio bambino e le giuste competenze per riuscire ad affrontarla in modo "sano" e adeguato.

In questo contesto possiamo includere anche l'aspetto del Chronic Care Model, un modello assistenziale ideato specificatamente per le malattie croniche; proposto da Wagner negli anni '90, presenta un approccio "pro-attivo" nell'ambito dei processi sanitari caratterizzato dal fatto che i pazienti stessi diventano parte integrante dello stesso processo assistenziale. Grazie a ciò si è reso possibile migliorare l'assistenza rivolta alle malattie croniche identificando strategie appropriate. Questo modello dimostra quanto si possano ottenere risultati migliori se è presente una relazione malato-personale sanitario di qualità e se sono presenti, nella struttura sanitaria, sei fattori, quali:

1. processi evidence - based che possano modificare l'assistenza,
2. self - care potenziato,
3. potenziamento dell'empowerment,
4. azioni pro-attive orientate al bene della persona,

5. sviluppo e miglioramento di Linee Guida basate su prove di efficacia, promuovendone l'utilizzo e la divulgazione grazie alla formazione degli operatori,
6. sviluppo e gestione di sistemi informativi.

Inoltre, il Chronic Care Model include anche sei componenti che incidono sugli esiti clinici e funzionali associati alla gestione della malattia cronica; vengono mostrati nella Tabella III. Componenti del Chronic Care Model (Apuzzo et al., 2021).

Tabella III. Componenti del Chronic Care Model

Componente	Interventi
Sistema sanitario	Organizzazione dell'assistenza sanitaria fornendo una leadership che garantisca risorse e che rimuova le barriere all'assistenza
Supporto all'autogestione	Facilitare l'apprendimento basato sulle competenze e sull'empowerment del paziente
Supporto decisionale	Fornire una guida per l'implementazione dell'assistenza basata sull'evidenza
Progettazione del sistema di erogazione	Coordinare i processi di assistenza
Sistemi di informazione clinica	Monitorare i progressi attraverso feedback sugli outcome a pazienti e operatori sanitari
Risorse e politiche della comunità	Sostenere l'assistenza utilizzando risorse basate sulla comunità e politiche di salute pubblica

Fonte: Apuzzo et al, 2021.

Queste sei componenti hanno l'obiettivo di creare un sistema sanitario più efficace nella gestione e nel trattamento della malattia cronica e di favorire continuità assistenziale tra i diversi servizi disponibili. Il modello Chronic Care individua i bisogni assistenziali e di cura stabilendo che è l'utente in prima persona ad essere l'attore nella gestione della propria condizione psicofisica; è rivolto al singolo, ma anche alla comunità attraverso una rete di servizi che hanno come caratteristiche: tempestività, realistica, efficacia, sicurezza, problem - solving, equità, centralità del paziente (Apuzzo et al., 2021). L'obiettivo cardine è quindi quello di migliorare il sistema di Cure

Primarie garantendo la migliore continuità assistenziale. In Italia il Chronic Care Model ha permesso di sviluppare il Piano Nazionale della Cronicità (Ministero della Salute, 2016).

1.2 Il Contesto Intensivo Pediatrico

Il contesto dell'area intensiva pediatrica vede al suo interno due grandi Unità Operative Complesse (U.O.C.): la TIN e la TИPED. Entrambe, concettualmente, possono essere paragonate alla Terapia Intensiva per adulti se consideriamo il grado di intensità e complessità assistenziale richiesti e garantiti anche se, in realtà, il mondo pediatrico è nettamente differente da quello adulto. È un contesto che può spaventare e farci sentire impotenti, ma dà la possibilità ai bambini e alle loro famiglie di avere una speranza e una possibilità di guarigione e gestione dei sintomi se quest'ultima non è possibile. In questo contesto è molto importante dare voce e importanza alle famiglie dei bambini che presentano una malattia perché sono i caregivers in prima linea e questo potrebbe avere delle ripercussioni psicologiche, sociali, emotive su tutto il nucleo familiare.

La differenza tra la TIN e la TИPED riguarda il peso e l'età del neonato. Ovvero, il termine neonato si estende dal momento del parto fino al 28° giorno di vita. Il neonato può essere considerato (Balest, 2022):

- pre-termine, definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come un bambino nato prima del completamento della 37esima settimana gestazionale. I neonati pretermine vengono classificati sia in base all'età gestazionale (ovvero le settimane trascorse dal primo giorno dell'ultima mestruazione) sia in base al peso alla nascita. Entrambe le classificazioni sono estremamente importanti per stimare il grado e la quantità di difficoltà e/o complicanze che il neonato avrà alla nascita e quanto elevato sarà il rischio che quest'ultimo sviluppi condizioni psicofisiche a lungo termine; questo di conseguenza al fatto che tanto più prematuro nasce un neonato tanto più i suoi organi sono meno sviluppati e di conseguenza il rischio di difficoltà respiratorie, di

deglutizione e alimentazione e di emorragie cerebrali (interventricolari) aumenta (Balest, 2022). Secondo l'Istituto Superiore di Sanità (ISS, 2005), l'estrema prematurità rappresenta una tra le cause più frequenti di morte in epoca neonatale.

I neonati pre-termine, inoltre, rappresentano un elevato rischio di incorrere in malattie croniche, come ad esempio paralisi cerebrale, disturbi della vista e/o dell'udito, disturbi dell'apprendimento, proprio per quanto citato sopra a causa dell'imaturità degli organi al momento della nascita (Balest, 2022);

- termine, nato tra la 37esima settimana gestazionale e la 41esima settimana gestazionale;
- post - termine, nato dopo l'inizio della 42esima settimana gestazionale.

Premesso questo, in TIN vengono ricoverati e assistiti i neonati pretermine e i neonati giunti a termine che presentano gravi problemi alla nascita. È quindi un'U.O. di Area Critica che garantisce assistenza intensiva. La TIN è aperta 24 ore su 24 e 7 giorni su 7 per garantire al genitore la possibilità di vedere il proprio bambino per tutto il tempo che desidera e assisterlo in prima persona, quando possibile.

La TIPED accoglie bambini dai primi mesi di vita fino alla maggiore età. È anche questo un reparto di Area Critica che offre assistenza intensiva.

La TIPED assiste generalmente, bambini immunodepressi o tracheostomizzati o con patologie emato-oncologiche o con patologie respiratorie croniche o traumatizzati o con patologie neuromuscolari (Azienda Ospedale Università Padova).

1.3 Le Cure Palliative Pediatriche

Nella maggior parte dei casi il concetto di malattia cronica è affiancato al concetto di dolore cronico, il quale viene definito in base alla sua durata

(generalmente persiste per un tempo >3 mesi) o in base al fatto che persiste nonostante la risoluzione della causa che lo ha inizialmente scatenato (Watson, 2022). Oggi il dolore cronico viene definito come vera e propria malattia (Srinivasa et al., 2020). Per questo motivo, normalmente, alla persona che riferisce dolore cronico e/o presenta malattia cronica viene programmata un'assistenza individualizzata e personalizzata di tipo palliativa e una terapia del dolore. Questa tipologia di pianificazione assistenziale è di fondamentale importanza soprattutto nel caso in cui la persona assistita non sia capace di esprimere i propri bisogni, come nel caso del bambino in età pediatrica. Di conseguenza a ciò, a livello nazionale si è cominciato a parlare di Ospedale senza Dolore. La Regione Veneto ha previsto lo sviluppo di modelli di integrazione con il territorio per la gestione e la presa in carico integrata dei pazienti cronici ad elevato grado di complessità assistenziale, anche attraverso l'introduzione di modelli innovativi (Regione Veneto, 2021); in particolare la rete regionale di cure palliative promuove lo sviluppo di una presa in carico condivisa al fine di intercettare le persone aventi qualunque patologia che necessitano di cure palliative, privilegiando le cure al domicilio del malato, potenziando il coinvolgimento del Medico di Medicina Generale quale primo punto di riferimento dei pazienti sul territorio (Regione Veneto, 2021).

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) vengono definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1998) come l'attiva presa in carico "globale di corpo, mente e spirito del bambino e della sua famiglia." All'interno delle CPP troviamo anche il servizio di Terapia del Dolore. Le Cure Palliative Pediatriche sono normate dalla Legge n.38 del 15 marzo 2010 la quale sancisce il diritto di tutta la popolazione indistintamente a questo tipo di assistenza. L'obiettivo principale è quello di cercare di contenere e ridurre quanto più possibile la sofferenza nei bambini, migliorando in questo modo la loro qualità della vita, che spesso è accompagnata da ansia, paure e sofferenza che influenzano tutto il nucleo familiare.

Questa tipologia di cura e assistenza promuove la qualità della vita e coinvolge la famiglia come membro integrante dell'equipe sanitaria (Kenner, C., 2015).

1.4 Obiettivo della ricerca

L'obiettivo principale di questa ricerca di tesi è quello di indagare la percezione del dolore di genitori che assistono il proprio figlio con malattia cronica. Verrà indagato mediante la somministrazione di un questionario anonimo chiamato Pain Catastrophizing Scale-Parents.

L'obiettivo secondario si basa sui risultati della ricerca che permetteranno di comprendere se le metodologie di supporto e di assistenza riservate ai genitori di bambini con malattia cronica siano molto o poco efficaci.

CAPITOLO 2: Metodologia

2.1 Revisione della letteratura

Per rispondere all'obiettivo di cui sopra, il primo passaggio dello studio ha visto lo svolgimento di una revisione della letteratura. La revisione narrativa della letteratura è stata condotta nei mesi di marzo - agosto 2023, è stata effettuata una ricerca bibliografica nella banca dati Pubmed, Cinahl, Google Scholar. Per la ricerca è stato sviluppato un quesito clinico seguendo il metodo PIO (Tabella IV. Termini PIO):

- domanda di foreground: "Come percepisce il dolore il genitore durante l'assistenza al proprio figlio con malattia cronica? E quali sono le migliori strategie infermieristiche di natura tecnica e relazionale per supportare, dal punto di vista psicologico, il genitore durante l'assistenza al proprio figlio con malattia cronica?"
- obiettivo: indagare la percezione del dolore dei genitori che assistono il proprio bambino con malattia cronica

Tabella IV. Termini PIO

P	I	O
Parents Chronic disease Pediatric Intensive Care Unit Neonatal Intensive Care Unit	Pain Catastrophizing Scale	Pain perception

Le stringhe di ricerca utilizzate sono riportate nell'Allegato 2. Ricerca bibliografica.

Dalla ricerca condotta è stato individuato un questionario, tradotto e validato in lingua italiana, utile ai fini della ricerca (vedi Allegato 3. Pain Catastrophizing Scale - Parents (PCS-P)). E' stato contattato l'autore del questionario in lingua originale - Liesbet (2003) - che ne ha concesso l'utilizzo.

Sono state scelte le Unità Operative Complesse (U.O.C.) all'interno delle quali svolgere la ricerca secondo criteri specifici, quali: l'obiettivo della ricerca e la popolazione che si sarebbe andata ad indagare; Terapia Intensiva Neonatale e Terapia Intensiva Pediatrica. E' stato chiesto, e ricevuto, il permesso per poter entrare nelle U.O.C. all'Università degli Studi di Padova, all'Azienda Ospedale Università Padova e successivamente anche alle Coordinatrici Infermieristiche delle stesse, a cui è stato presentato il Progetto di Ricerca e lo strumento di valutazione che si sarebbe utilizzato. Sono stati esplicitati i criteri di inclusione e di esclusione per la popolazione e gli eventuali limiti dello studio.

2.2 Pain Catastrophizing Scale-Parents (PCS-P)

Lo studio del pensiero "catastrofico" del dolore è stato principalmente incentrato su una prospettiva intra-individuale (Sullivan et al., 1995). Sono stati svolti diversi studi sul comportamento della persona rispetto al dolore, non solo personale, ma anche dei propri coniugi; per esempio Cano et al. (2005) revisiona la PCS e la somministra a degli individui che hanno un coniuge che presenta dolore cronico, McCracken (2005) dimostra attraverso la somministrazione di due questionari (Chronic Pain Acceptance Questionnaire e Multidimensional Pain Inventory) che le risposte coniugali al dolore hanno un effetto negativo sull'accettazione del dolore. Ma è di fondamentale importanza andare a comprendere il ruolo genitoriale rispetto al dolore e alla disabilità del bambino. Questo sarà utile per capire l'impatto che la catastrofizzazione del dolore da parte dei genitori può avere sul comportamento del bambino (Goubert et al., 2006). In passato sono stati eseguiti degli studi che avevano come focus gli effetti del dolore cronico sulla salute dei genitori, ma nessuno sulle conseguenze del dolore (Goubert et al., 2006). Goubert et al. (2006) hanno quindi adattato la scala PCS (Sullivan et al., 1995) e la PCS- Children (Crombez et al., 2003) per l'uso con i genitori (PCS-P).

La popolazione oggetto di questo studio è costituita da madri e padri di qualsiasi età che devono assistere il proprio bambino con malattia cronica; questi vengono individuati all'interno delle due Unità Operative Complesse di Terapia Intensiva Neonatale e Terapia Intensiva Pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università di Padova.

I criteri di inclusione sono:

- genitore di ambo i sessi, di qualsiasi età e di qualsiasi nazionalità;
- genitore con figlio nella fascia d'età 0 - 16 anni;
- genitore di neonato prematuro dalla 22esima settimana;
- genitore di neonato e/o bambino con malattia cronica;
- genitore di neonato e/o bambino che viene sottoposto a intervento chirurgico correlato a malattia cronica.

I criteri di esclusione risultano, invece, essere:

- genitore che non comprende la lingua italiana e/o inglese.

I dati sono stati raccolti e analizzati in forma anonima ed aggregata, senza poter poi fare più alcun riferimento a quale genitore si riferissero. È stato fatto firmare anche il consenso informato allo studio a tutti i genitori dopo aver spiegato loro quale fosse lo scopo dello studio. Tutti i questionari sono stati somministrati e raccolti dalle Coordinatrici Infermieristiche.

Per la raccolta organizzata dei risultati è stato utilizzato il programma Microsoft Excel versione 16.76 e, successivamente, per l'analisi e la raccolta dei dati in tabelle e grafici il programma Jamovi (The jamovi project (2023)).

CAPITOLO 3: Risultati

3.1 Analisi dei risultati

Sono stati distribuiti in totale 50 questionari divisi tra le due U.O.C. coinvolte nello studio; di questi, solo 40 sono stati riconsegnati e analizzati. Si è ottenuto un campione finale di 40 genitori. Nella Tabella V. Descrizione campione, è descritto il campione finale diviso per ogni item.

Tabella V. Descrizione campione

	Gruppo	N	Media	Mediana	SD	SE
Item 1	F	24	1.958	2.00	1.160	0.237
	M	13	1.769	1.00	1.235	0.343
Item 2	F	24	1.083	1.00	1.100	0.225
	M	13	0.692	0.00	1.182	0.328
Item 3	F	24	0.667	0.00	0.868	0.177
	M	13	0.538	0.00	0.967	0.268
Item 4	F	24	1.500	1.00	1.319	0.269
	M	13	1.538	1.00	1.127	0.312
Item 5	F	23	0.870	0.00	1.014	0.211
	M	13	0.308	0.00	0.480	0.133
Item 6	F	24	1.917	2.00	1.018	0.208
	M	13	1.538	1.00	0.877	0.243
Item 7	F	24	0.958	1.00	0.955	0.195
	M	13	1.000	1.00	1.155	0.320
Item 8	F	24	2.792	3.00	1.285	0.262
	M	13	2.538	3.00	1.330	0.369
Item 9	F	24	2.792	3.00	0.977	0.199
	M	12	2.583	3.00	1.240	0.358
Item 10	F	24	2.625	3.00	1.096	0.224
	M	13	2.385	2.00	1.387	0.385
Item 11	F	24	3.000	3.00	0.978	0.200
	M	13	2.385	2.00	1.387	0.385
Item 12	F	24	1.500	1.00	1.251	0.255
	M	12	1.250	1.00	1.138	0.329
Item 13	F	24	2.042	2.00	0.955	0.195
	M	13	1.846	2.00	1.281	0.355

Il questionario è caratterizzato da 13 items; ogni item è stato analizzato in termini di:

- media delle risposte registrate;
- mediana delle risposte registrate;
- deviazione standard rispetto alle risposte registrate;
- totale di risposte date;
- minimo punteggio attribuito e massimo punteggio attribuito.

Nella Tabella VI. Descrittive gruppo è rappresentato graficamente quanto descritto sopra.

Tabella VI. Descrittive gruppo

	N	Media	Mediana	SD	Minimo	Massimo
Item 1	40	2.000	2.00	1.198	0	4
Item 2	40	0.975	1.00	1.097	0	4
Item 3	40	0.650	0.00	0.893	0	3
Item 4	40	1.500	1.00	1.198	0	4
Item 5	39	0.718	0	0.944	0	3
Item 6	40	1.850	2.00	1.027	0	4
Item 7	40	0.975	1.00	1.000	0	3
Item 8	40	2.750	3.00	1.256	0	4
Item 9	39	2.692	3	1.030	0	4
Item 10	40	2.575	3.00	1.152	0	4
Item 11	40	2.775	3.00	1.121	0	4
Item 12	39	1.462	1	1.189	0	4
Item 13	40	2.000	2.00	1.062	0	4

Inoltre, il risultati sono stati analizzati in termini di frequenza: assoluta, relativa percentuale e relativa percentuale cumulata (Figura 2. Frequenza per Item)

Figura 2. Frequenze per Item

Frequenze di Item 1

Item 1	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	4	10.0 %	10.0 %
1	11	27.5 %	37.5 %
2	11	27.5 %	65.0 %
3	9	22.5 %	87.5 %
4	5	12.5 %	100.0 %

Frequenze di Item 3

Item 3	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	23	57.5 %	57.5 %
1	10	25.0 %	82.5 %
2	5	12.5 %	95.0 %
3	2	5.0 %	100.0 %

Frequenze di Item 5

Item 5	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	22	56.4 %	56.4 %
1	8	20.5 %	76.9 %
2	7	17.9 %	94.9 %
3	2	5.1 %	100.0 %

Frequenze di Item 7

Item 7	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	17	42.5 %	42.5 %
1	10	25.0 %	67.5 %
2	10	25.0 %	92.5 %
3	3	7.5 %	100.0 %

Frequenze di Item 9

Item 9	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	1	2.6 %	2.6 %
1	4	10.3 %	12.8 %
2	10	25.6 %	38.5 %
3	15	38.5 %	76.9 %
4	9	23.1 %	100.0 %

Frequenze di Item 11

Item 11	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	1	2.5 %	2.5 %
1	5	12.5 %	15.0 %
2	9	22.5 %	37.5 %
3	12	30.0 %	67.5 %
4	13	32.5 %	100.0 %

Frequenze di Item 13

Item 13	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	3	7.5 %	7.5 %
1	9	22.5 %	30.0 %
2	17	42.5 %	72.5 %
3	7	17.5 %	90.0 %
4	4	10.0 %	100.0 %

Frequenze di Item 2

Item 2	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	17	42.5 %	42.5 %
1	12	30.0 %	72.5 %
2	8	20.0 %	92.5 %
3	1	2.5 %	95.0 %
4	2	5.0 %	100.0 %

Frequenze di Item 4

Item 4	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	9	22.5 %	22.5 %
1	13	32.5 %	55.0 %
2	10	25.0 %	80.0 %
3	5	12.5 %	92.5 %
4	3	7.5 %	100.0 %

Frequenze di Item 6

Item 6	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	4	10.0 %	10.0 %
1	11	27.5 %	37.5 %
2	13	32.5 %	70.0 %
3	11	27.5 %	97.5 %
4	1	2.5 %	100.0 %

Frequenze di Item 8

Item 8	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	3	7.5 %	7.5 %
1	4	10.0 %	17.5 %
2	7	17.5 %	35.0 %
3	12	30.0 %	65.0 %
4	14	35.0 %	100.0 %

Frequenze di Item 10

Item 10	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	1	2.5 %	2.5 %
1	8	20.0 %	22.5 %
2	8	20.0 %	42.5 %
3	13	32.5 %	75.0 %
4	10	25.0 %	100.0 %

Frequenze di Item 12

Item 12	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
0	10	25.6 %	25.6 %
1	11	28.2 %	53.8 %
2	10	25.6 %	79.5 %
3	6	15.4 %	94.9 %
4	2	5.1 %	100.0 %

E' stata, successivamente, calcolata la frequenza di risposta a ogni punteggio della scala Likert rispetto al totale delle risposte (Tabella VII. Frequenza su totale)

Tabella VII. Frequenza su totale

	FREQUENZA SU TOTALE		
	F. Assoluta	F. Relativa	FR %
0	115,0	0,2	22,2
1	116,0	0,2	22,4
2	125,0	0,2	24,2
3	98,0	0,2	19,0
4	63,0	0,1	12,2
Totale	517,0	1,0	100,0

Sono state, infine, analizzate la frequenza di risposta in base al sesso del genitore (Tabella VIII. Frequenza di sesso); la frequenza di risposta in base all'U.O.C. in cui è stato somministrato il questionario (Tabella IX. Frequenza di U.O.C.); e la frequenza di risposta in lingua italiana o inglese (Tabella X. Frequenza di Lingua).

Tabella VIII. Frequenza di Sesso

Sesso	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
F	24	64.9 %	64.9 %
M	13	35.1 %	100.0 %

Tabella IX. Frequenza di U.O.C.

UOC	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
TIN	24	60.0 %	60.0 %
TIPED	16	40.0 %	100.0 %

Tabella X. Frequenza di Lingua

Lingua	Frequenze	% del Totale	% Cumulata
EN	1	2.5 %	2.5 %
IT	39	97.5 %	100.0 %

CAPITOLO 4: Discussione

I risultati ottenuti da questo studio hanno permesso di supportare le evidenze descritte da Goubert et al. (2006), ovvero che il PCS-P è uno strumento valido per valutare la misura in cui i genitori si “catastrofizzano” pensando al dolore che prova il proprio bambino.

Nel dettaglio, i risultati ottenuti possono confermare che gli items che compongono il questionario possono essere suddivisi in tre sottocategorie: ruminazione, impotenza e ingrandimento (Goubert et al., 2006); questa classificazione era stata proposta inizialmente anche per il questionario PCS (Sullivan et al., 1995), PCS-C (Crombez et al., 2003) e PCS-S (Cano et al., 2005), tutte versioni preliminari, per le quali, però, si è dimostrata valida.

È possibile notare, quindi, che più la domanda rivolta ai genitori si focalizza sulla possibilità che il dolore del proprio bambino peggiori o che persista, aumenta il punteggio attribuita ad essa dando conferma della percezione catastrofica che i genitori hanno rispetto al dolore del proprio bambino. Le madri e i padri che assistono un figlio con diagnosi di malattia cronica, sia essa relativamente facile da gestire (come ad esempio l'asma) o di più importante gestione (come per esempio la malattia oncologica), tendono a percepire il figlio più vulnerabile e questo potrebbe avere un impatto significativo sulla genitorialità e sullo sviluppo e la crescita di quest'ultimo (Morawska et al., 2015). Continuano, Morawska et al. (2023), sottolineando che una genitorialità positiva e caratterizzata da strategie genitoriali efficaci è associata a una gestione della malattia pediatrica più efficace e sicura e a un miglioramento della salute del bambino.

Inoltre, di fronte alla possibilità che il proprio figlio soffra, i genitori rispondono con ansia, stress, iper-protezione e preoccupazione per la vita familiare (Baker et al., 2022); questo può essere supportato dai risultati ottenuti nell'item 8 - “ Quando il mio bambino ha dolore, voglio che smetta ” - in cui troviamo la maggioranza delle risposte per il punteggio più elevato della

scala Likert (4=estremamente) così come per l'item 11 - " Quando il mio bambino ha dolore, continuo a pensare a quanto vorrei che finisse ". L'ansia legata alla sofferenza e al dolore che potrebbe provare il proprio bambino possono portare ad un modello disfunzionale - disadattivo di interazione genitore - bambino e problemi comportamentali del figlio fino a un'ipotetica condizione definita come sindrome del bambino vulnerabile (Anthony et al., 2003). Questo modo di percepire il dolore, di conseguenza, può dare origine a un forte disagio nei genitori (Goubert et al., 2006). Questo può essere confermato anche dai risultati ottenuti grazie all'analisi dell'item 10 - " Quando il mio bambino ha dolore, continuo a pensare a quanto soffre " - che ha mostrato come frequenza assoluta il punteggio 3=fortemente della scala Likert del questionario. L'item 10 non è il solo che grazie al risultato permette di essere a supporto della letteratura sopra citata (Goubert et al., 2006; Anthony et al., 2003), ma anche l'item 9 - " Quando il mio bambino ha dolore, non riesco a smettere di pensarci " - la cui frequenza assoluta è sempre il punteggio 3=fortemente della scala Likert.

Secondo le ricerche eseguite da Baker et al. (2022), i genitori tendono a riferire un senso di colpa per la diagnosi di malattia cronica del proprio bambino. Come Goubert et al. (2006) descrivono nel loro studio, i genitori di bambini che provano dolore cronico sono spesso angosciati, e la malattia cronica ha un grande impatto sull'adattamento emotivo che accompagna la diagnosi di quest'ultima (Baker et al., 2022). Per questo motivo è importante identificare le variabili che possano favorire un'adattamento alla condizione di dolore cronico presente all'interno dell'ambiente familiare.

I risultati relativi all'item 6 - " Quando il mio bambino ha dolore, ho paura che peggiorerà " - e all'item 13 - " Quando il mio bambino ha dolore, mi domando se possa accadere qualcosa di grave " - la cui frequenza assoluta è per il punteggio 2=moderatamente, trovano conferma nella letteratura; infatti i genitori, di fronte all'idea che il proprio bambino soffra possono reagire con ansia, soprattutto se consapevoli di quello che potrebbe succedere in futuro (Goubert et al., 2006). Al contrario, però, gli item 1 "Quando il mio bambino

ha dolore, mi preoccupa tutto il tempo se mai il dolore finirà”, 4 “Quando il mio bambino ha dolore, è spaventoso e sento che mi travolge”, e 12 “Quando il mio bambino ha dolore, non c'è niente che io possa fare per fermarlo” hanno mostrato una frequenza assoluta di risposte per il punteggio 1=leggermente; non sono, quindi, in linea con quanto descritto in letteratura (Goubert et al., 2006; Sullivan et al., 1995; Crombez et al., 2003; Caso et al., 2005) ovvero che i genitori di fronte al proprio figlio che prova dolore risultano essere angosciati e ansiosi rispetto a ciò. Questi risultati potrebbero essere dovuti a un limite dello studio condotto: la numerosità del campione (N=40).

Inoltre, i risultati ottenuti hanno permesso di confermare la validità interculturale del questionario PCS-P perché somministrato in duplice lingua (italiano e inglese).

L'obiettivo secondario di questo studio riguarda la comprensione dell'efficacia delle modalità di supporto e di assistenza riservate ai genitori che assistono il proprio bambino con diagnosi di malattia cronica; i risultati ottenuti dall'analisi dei questionari somministrati hanno permesso di comprendere che i genitori si sentono supportati e assistiti dal personale sanitario ad un livello medio - basso in quanto la maggioranza delle risposte sono tra leggermente e estremamente.

Infine, i limiti di questa ricerca sono risultati essere: la somministrazione del questionario alla popolazione da parte di terzi e non dello studente autore della ricerca; il numero di questionari raccolti (N=40); la non comprensione della lingua italiana e/o inglese.

CAPITOLO 5: Conclusione

Lo studio condotto ha avuto come scopo principale la comprensione di come viene percepito il dolore dai genitori, rispetto alla malattia cronica che colpisce il proprio bambino. I risultati ottenuti dallo studio sono in linea con le evidenze scientifiche presenti ad oggi, ovvero più i genitori pensano che il figlio stia provando dolore più lo “catastrofizzano”. Questa situazione, soprattutto se associata con una diagnosi di malattia cronica pediatrica, genera ansia e angoscia nei genitori rispetto alle loro capacità di gestire la famiglia, di gestire adeguatamente gli aspetti legati alla malattia e tutto quello che concerne la vita familiare in generale; questo è supportato anche dalla letteratura la quale descrive che una diagnosi di malattia cronica del proprio bambino ha un grande impatto sull’adattamento emotivo di tutta la famiglia. I genitori dovrebbero acquisire la consapevolezza che, sebbene possa essere ragionevole agire in base all’ansia e all’angoscia per i propri figli, non sempre queste azioni e pensieri corrispondono al reale stato di salute del proprio bambino.

Per rafforzare la capacità di adattamento emotivo e di gestione dello stress dei genitori che assistono il proprio bambino con malattia cronica dovrebbe essere promosso il sostegno da parte degli assistenti sanitari, dei medici e della comunità. Potrebbe essere anche favorevole l’adozione e, soprattutto la promozione, di piattaforme e/o incontri fisici che possano dare supporto alle famiglie che condividono la stessa condizione familiare e/o le stesse emozioni e pensieri; è importante sottolineare che per famiglia si intende qualsiasi membro che ne faccia parte inclusi i fratelli sani, in quanto la malattia cronica infantile influenza e modifica anche il loro “comfort” quotidiano.

Da un punto di vista di sviluppo della ricerca scientifica e in termini di miglioramento dell’assistenza, potrebbe essere utile continuare a studiare questo fenomeno al fine di comprendere in modo migliore quanto e come

percepiscono il dolore i bambini rispetto al comportamento catastrofista dei loro genitori.

Questo studio pone le basi per proseguire con la ricerca, che potrebbe favorire la scoperta di strategie di supporto per le famiglie.

Bibliografia

Allhouse, C., Comeau, M., Rodgers, R., Wells, N., (2018). Families of Children With Medical Complexity: A View From the Front Lines. *Pediatrics*, 141 (Supplement_3): S195–S201. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284D>

Alveno, A.R., Caroline, V.M., Passone, G.C., Waetge, A.R., Hojo, S.E., Farhat, S.C.L., Odone-Filho, V., Tannuri, U., Carvalho, W.B., Carneiro-Sampaio, M., Silva, C.A. (2018). Pediatric chronic patients at outpatient clinics: a study in a Latin American University Hospital. *Journal of Pediatrics (Rio J)*, 94(5):539-545. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2017.07.01>

Anthony, K.K., Gil, K.M., Schanberg, L.E. (2003). Brief Report: Parental Perceptions of Child Vulnerability in Children With Chronic Illness. *Journal of Pediatrics Psychology*, 28(3):185-90. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg005>

Apuzzo, L., Iodice, M., Gambella, M., Scarpa, A., Burrari, F. (2021). Il Chronic Care Model. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 33: 141-145. <https://doi.org/10.33393/gcnd.2021.2242>

Baker, K., Claridge, A.M. (2022). “I have a Ph.D. in my daughter”: Mother and Child Experiences of Living with Childhood Chronic Illness. *Journal of Child and Family Studies*, 12:1-12. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02506-8>

Azienda Ospedale Università di Padova. (2023). <https://www.aopd.veneto.it/Terapia-Intensiva-Pediatria>. Ultimo accesso dicembre 2022

Balest, L.A. (2022). Neonati Pretermine (Manuale MSD, Versione per i Professionisti). <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/problemi-perinatali/neonati-pretermine>. Ultimo accesso ottobre 2022

Benini, F., Ferrante, A., Facchin, P. (2007). Le cure palliative rivolte ai bambini. Quaderni Associazione Culturale Pediatri, 14(5): 213-217. https://acp.it/assets/media/Quaderni-acp-2007_145_213-217.pdf

Boss, R.D., Hirschfeld, R.S., Barone, S., Johnson, E., Arnold, R.M. (2020). Pediatric Chronic Critical Illness: Training Teams to Address the Communication Challenges of Patients With Repeated and Prolonged Hospitalizations. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 60(5):959-967. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.005>

Cano, A., Leonard, M.T., Franz, A. (2005). The significant other version of the Pain Catastrophizing Scale (PCS-S): Preliminary validation. *Journal of Pain*, 119(1-3):26-37. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2005.09.009>

Chambliss, C.R., Heggen, J., Copelan, D.N., Pettignano, R. (2012). The Assessment and Management of Chronic Pain in Children. *Paediatr Drugs*, 4(11):737-46. <https://doi.org/10.2165/00128072-200204110-00005>

Chiesa, M. (2018). Classificazione del dolore: definizioni ed eccezioni. <https://www.osteoclinic.it/dolore/classificazione-del-dolore/#:~:text=Simile%20la%20%20definizione%20per%20%20OMS,in%20rapport%20a%20tale%20%20danno>. Ultimo accesso agosto 2018

Consolini, D.M. (2022). Bambini con malattie croniche (Manuale MSD, Versione per i Professionisti). <https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/assistenza-ai-bambini-malati-e-alle-loro-famiglie/esperienza-della-morte-nei-bambini>. Ultimo accesso luglio 2022

Crombez, G., Bijttebier, P., Eccleston, C., Mascagni, T., Mertens, G., Goubert, L., Verstraeten, K. (2003). The child version of the pain catastrophizing scale (PCS-C): a preliminary validation. *Journal of Pain*, 104(3):639-646. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(03\)00121-0](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(03)00121-0)

Deming, R.S., Mazzola, E., MacDonald, J., Manning, S., Beight, L., Currie, E.R., Wojcik, M.H., Wolfe, J. (2022). Care Intensity and Palliative Care in Chronically Critically Ill Infants. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 64(5):486-494. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.07.002>

Fawcett, T.N., Baggaley, S.E., Wu, C., Whyte, D.A., Martinson, I.M. (2005). Parental responses to health care services for children with chronic conditions and their families: a comparison between Hong Kong and Scotland. *Journal of Child Health Care*, 9(1):8-19. <https://doi.org/10.1177/1367493505049643>

Goubert, L., Eccleston, C., Vervoort, T., Jordan, A., Crombez, G. (2006). Parental catastrophizing about their child's pain. The parent version of the Pain Catastrophizing Scale (PCS-P): A preliminary validation. *Journal of Pain*, 123(3):254-263. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2006.02.035>

Grugnetti, M., Cristofanelli, P., Brocchi, P., Bruschi, B., Cardinali, E., Cecchi, S., Pellegrini, C., Pimpini, B., Senesi, P., Ragaglia, P., Scuppa, U., Grinta, R. (2013). Studio di prevalenza della malattia cronica e grave disabilità in età evolutiva e analisi dei costi. *Medico e Bambino*, 32:243-250 https://www.medicoebambino.com/index.php?id=1304_243.pdf

Guite, J.W., Logan, D.E., McCue, R., Sherry, D.D., Rose, J.B. (2009). Parental beliefs and worries regarding adolescent chronic pain. *Clinical Journal of Pain*, 25(3):223-32. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e31818a7467>

Istituto Superiore di Sanità- ISS. (2023). <https://www.epicentro.iss.it/croniche/#:~:text=In%20generale%2C%20sono%20malattie%20che,presentano%20diverse%20opportunit%C3%A0%20di%20prevenzione>. Ultimo accesso ottobre 2023

Istituto Superiore di Sanità- ISS. (2023). https://www.epicentro.iss.it/materno/c_a_u_s_e_-_d_i_-_morte#:~:text=La%20sepsi%20e%20la%20polmonite,bambini%20fino%20a%205%20anni. Ultimo accesso ottobre 2023

Johnson, R.J., Paulsen, M. (2021). Protecting the infant-parent relationship: special emphasis on perinatal mood and anxiety disorder screening and treatment in neonatal intensive care unit parents. *Journal of Perinatology*, 42(6):815-818. <https://doi.org/10.1038/s41372-021-01256-7>

Kenner, C., Press, J., Ryan, D. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology*, 35 Suppl 1(Suppl 1):S19-23. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.145>

Magni, A., Aprile, L.P., Ventriglia, G. (2016). Classificazione e inquadramento del paziente con dolore non oncologico. *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*. https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2016/05_2016/11.pdf

Martinez, B., Pechlivanoglou, P., Meng, D., Traubici, B., Mahood, Q., Korczak MD, D., Colasanto, M., Mahant, S., Orkin, J., Cohen, E. (2022). Clinical Health Outcomes of Siblings of Children with Chronic Conditions: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pediatrics*, 250:83-92.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.07.002>

McCracken, L.M. (2005). Social context and acceptance of chronic pain: the role of solicitous and punishing responses. *Journal of Pain*, 113(1-2):155-9. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.10.004>

Ministero della Salute. (2006). Piano Nazionale della Cronicità. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf. Ultimo accesso settembre 2016

Ministero della Salute. (2020-2025). Piano Nazionale della Prevenzione. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_notizie_5029_0_file.pdf. Ultimo accesso agosto 2020

Morawska, A., Calam, R., Fraser, J. (2015). Parenting interventions for childhood chronic illness: a review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care*, 19(1):5-17. <https://doi.org/10.1177/1367493513496664>

Morawska, A., Etel, E., Mitchell, A. E. (2023). Relationships between parenting and illness factors and child behaviour difficulties in children with asthma and/or eczema. *Journal of Child Health Care*, 12:13674935231155964. <https://doi.org/10.1177/13674935231155964>

Perrin, C.E., Ayub, C.C., Willett, J.B. (1993). In the eyes of the beholder: family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with a chronic illness. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 14(2):94-105. PMID: 8473530.

Pinquart, M. (2023). Behavior Problems, Self-Esteem, and Prosocial Behavior in Siblings of Children With Chronic Physical Health Conditions: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 48(1):77-90. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsac066>

Pop-Jordanova, N. (2023). Chronic Diseases in Children as a Challenge for Parenting. *Pril (Makedon Akad Nauk Umet Odd Med Nauki)*, 44(1), 27-36. <https://doi.org/10.2478/prilozi-2023-0004>

Raja, S.N., Carr, D., Cohen, M., Finnerup, N.B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F.J., Mogil, J., Ringkamp, M., Sluka, K., Canzone, X., Stevens, B., Sullivan, M., Tutelman, P.R., Ushida, T., Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and

compromises. *Journal of Pain*, 161(9):1976-1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>

Regione Veneto. (2021). Deliberazione della Giunta Regionale n. 256 09 marzo 2021. <https://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=443378>

Riger, F., Graca Oliveira Crossetti, M., Gue Martini, G., Aparecida Goncalves Nes, A. (2021). Florence Nightingale's theory and her contributions to holistic critical thinking in nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(2):e20200139. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0139>

Salem, M.S., Graham, R.J. (2021). Chronic Illness in Pediatric Critical Care. *Frontiers in Pediatrics*, 9:686206. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.686206>

Sullivan, M.J.L., Bishop, S.R., Pivik, J. (1995). The Pain Catastrophizing Scale: Development and validation. *Psychological Assessment*, 7(4), 524–532. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.4.524>

The jamovi project (2023). *jamovi*. (Version 2.4) [Computer Software]. Retrieved from <https://www.jamovi.org>. Ultimo accesso 10/2016

Thompson, J.R., Gil, K.M., Burbach, D.J., Keith, B.R., Kinney, T.R. (1993). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with sickle cell disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61(3), 468–474. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.61.3.468>

Van Cleave, J., Gortmaker, S.L., Perrin, J.M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *Journal of the American Medical Association*, 303(7):623-30. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>

Watson, J.C. (2022). Dolore cronico (Manuale MSD, versione per i professionisti). <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/dolore/dolore-cronico>. Ultimo accesso febbraio 2022

ALLEGATI

Allegato 1. Livelli di complessità assistenziale

LIVELLI DI COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE
<p>Bassa complessità Problemi per i quali esiste un protocollo assistenziale e, data la relativa semplicità assistenziale, è sufficiente la presenza del solo "responsabile terapeutico".</p>
<p>Media complessità Problemi per i quali esiste un protocollo assistenziale ma sono necessari interventi "personalizzati" e/o integrati. È necessaria l'attivazione del gruppo aziendale per l'assistenza al minore con patologia cronica (UPA) e di quello distrettuale (UVP).</p>
<p>Alta complessità Problemi per i quali non esiste un protocollo assistenziale e/o per la multiproblematicità sono sempre necessari interventi "personalizzati" spesso anche domiciliari. Deve essere sempre steso un Piano Assistenziale Individuale (PAI) e individuato un responsabile del caso ("case manager"). In questa categoria, di solito, si trovano le malattie rare di alta gravità.</p>

Allegato 2. Ricerca bibliografica

Database	Stringa di ricerca	Articoli trovati senza filtri	Filtri utilizzati	Articoli trovati con filtri
PubMed	((("parent" or "child*" or "pediatric" or "paediatric") and ("chronic disease") and ("pediatric intensive care unit" or "PICU" or "neonatal intensive care unit" or "nicu" or "critical care" or "intensive care") and ("pain catastrophizing scale" or "PCS-P" or "pain" or "pain scale"))	87	Randomized Controlled Trial, Systematic Review, Review, 10 years	14
PubMed	("Parents"[Mesh] OR "Chronic Disease"[Mesh:NoExp] OR "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR "Intensive CareUnits, Pediatric"[Mesh:NoExp]) AND "Pain Measurement"[Mesh] AND "Pain perception" [Mesh])	41	Systematic Review, Review, 10 years	3
PubMed	("pain catastrophizing scale") and ("pediatric" or "paeditric" or "child" or "children")	112	Free Full Text	23

Cod. sogg. _____

PCS-P Italian Version

Data ____/____/____
M F

Età _____

Sesso :

Istruzioni: di seguito sono riportate delle affermazioni che descrivono tredici diversi pensieri e stati d'animo che possono essere collegati al dolore. Ti preghiamo di segnare con una X il grado in cui tu hai questi pensieri e stati d'animo quando il/la tuo/a bambino/a sente dolore.

	P er ni e nt e	L e g g e r m e nt e	M o d e r a t a m e nt e	F o r t e m e nt e	E s t r e m a m e nt e
Quando il mio bambino ha dolore, mi preoccupa tutto il tempo se mai il dolore finirà.	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, sento di non poter più andare avanti	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, è terribile e penso che non migliorerà mai.	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, è spaventoso e sento che mi travolge.	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, non riesco più a sopportarlo	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, ho paura che peggiorerà	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, continuo a pensare ad altri eventi dolorosi	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, voglio che smetta	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, non riesco a smettere di pensarci	0	1	2	3	4

Quando il mio bambino ha dolore, continuo a pensare a quanto soffre	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, continuo a pensare a quanto vorrei che finisse	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, non c'è niente che io possa fare per fermarlo.	0	1	2	3	4
Quando il mio bambino ha dolore, mi domando se possa accadere qualcosa di grave	0	1	2	3	4