

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

**Corso di Laurea in Infermieristica**

**ASSISTENZA SANITARIA: I BISOGNI DEL PAZIENTE  
PEDIATRICO IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI**

Relatrice: Prof.ssa Prendin Angela

Correlatrice: Dott.ssa Baracco Gloria Angela

Laureanda: Costa Martina  
(matricola n.: 2051104)

**Anno Accademico 2023-2024**



## ABSTRACT

**Background:** Le cure palliative pediatriche negli ultimi anni hanno acquisito un importante sviluppo nell'assistenza pediatrica. Si stima che a livello mondiale siano oltre 21 milioni i bambini che necessitano di cure palliative. La scelta del domicilio come luogo di cura per i bambini è sempre più frequente, in quanto permette loro di avere una vita il più normale possibile.

**Obiettivo:** Lo scopo del presente elaborato è quello di identificare quali siano i bisogni specifici del paziente pediatrico in cure palliative domiciliari, al fine di garantire al bambino e alla sua famiglia una qualità di vita migliore e un'assistenza infermieristica domiciliare più efficiente.

**Materiali e Metodi:** È stata condotta una revisione della letteratura consultando le banche dati PubMed e Google Scholar. Gli articoli presi in esame includevano la popolazione pediatrica (0-18 anni) seguita in cure palliative pediatriche domiciliari ed escludevano articoli che non si focalizzassero sui quesiti di ricerca e che non fossero in lingua inglese o italiana.

**Risultati:** I 10 articoli inclusi nella revisione, hanno evidenziato come il domicilio rappresenti il luogo di cura preferito da bambini e genitori, permettendo loro di condurre una vita normale. Nonostante ciò, spesso si vede una carente organizzazione dei servizi, che limita la qualità dell'assistenza e la formazione del personale. Sarebbe pertanto auspicabile sviluppare percorsi di apprendimento specifici che affrontino le diverse competenze richieste, dalla gestione della situazione clinica alla comunicazione con i bambini e le famiglie.

**Discussione e conclusioni:** Le cure palliative pediatriche domiciliari sono fondamentali per il miglioramento della qualità di vita dei bambini malati e delle loro famiglie. Per ottenere questo è necessaria una presa in carico globale, prendendo in considerazione i bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali del piccolo e della sua famiglia. Avere una formazione specifica da parte di infermieri e medici e la collaborazione tra i diversi servizi, sono due requisiti fondamentali per garantire un'efficace assistenza personalizzata al domicilio.

**Key Words:** Pediatric, Palliative care, Home-based, Needs, Quality of life

**Parole chiave:** Pediatrico, Cure palliative, Domiciliare, Bisogni, Qualità della vita

## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b>	<b>3</b>
<b>CAPITOLO 1 QUADRO TEORICO</b>	<b>5</b>
1.1 Legge 15 marzo 2010, n 38	5
1.2 I diversi setting assistenziali: cure palliative pediatriche a domicilio e hospice pediatrico	6
1.3 Il dolore nel bambino	7
1.4 Criteri di eleggibilità alle cure palliative pediatriche	9
1.5 Il profilo dell'infermiere palliativista	10
1.6 Obiettivo	12
<b>CAPITOLO 2 MATERIALI E METDODI</b>	<b>13</b>
2.1 Quesiti di ricerca	13
2.2 Metodo e criteri di inclusione ed esclusione	13
<b>CAPITOLO 3 ANALISI DEI DATI</b>	<b>17</b>
3.1 Valutazione dei bisogni del paziente pediatrico in cure palliative domiciliari	17
3.2 Valutazione dei bisogni del caregiver che assiste un figlio in cure palliative domiciliari	18
3.3 Come influiscono le cure palliative a domicilio sulla qualità di vita dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie	20
3.4 Valutazione dei bisogni del personale sanitario che fornisce cure palliative pediatriche a domicilio	22
3.5 Il percorso di cure del paziente pediatrico in cure palliative a domicilio	23
<b>CAPITOLO 4 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI</b>	<b>25</b>
4.1 Discussione	25
4.2 Limiti	26
4.3 Implicazioni per la ricerca futura	26
4.4 Conclusioni	27
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	
<b>SITOGRAFIA</b>	
<b>ALLEGATI</b>	



## INTRODUZIONE

Questa ricerca nasce da una grande curiosità verso le cure palliative pediatriche domiciliari, ma più in generale per un forte interesse verso il paziente pediatrico. Questa ricerca si è focalizzata nell'individuazione dei bisogni specifici dei bambini e delle loro famiglie, al fine di garantire una buona qualità di vita.

Anche i più piccoli possono essere colpiti da malattie inguaribili, affrontando così le stesse sfide fisiche, psicologiche, relazionali e sociali che malattia inguaribile e morte comportano (Benini, 2013).

Le cure palliative pediatriche (CPP) non sono solo le cure della terminalità, dove c'è la presa in carico dei bambini e dei genitori esclusivamente nel periodo della morte. Queste iniziano nel momento della diagnosi, si affiancano alle terapie curative e continuano durante tutto il decorso della malattia; fornendo supporto completo al nucleo familiare. Si differenziano dalle cure palliative rivolte all'adulto perché devono adattarsi alle specifiche richieste biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del piccolo paziente e della sua famiglia. Sono in grado di rispondere ad una quantità di bisogni personali che condizionano scelte ed azioni (Alleva et al., 2017).

Per molti anni il paziente pediatrico è stato escluso dalle cure palliative e ancora oggi, in Europa, solo una piccola percentuale riesce ad accederne.

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia" (WHO, 1998). Il loro obiettivo principale è quello di migliorare la qualità di vita del bambino e della sua famiglia, supportandola nelle scelte di cura. Il domicilio rappresenta il luogo maggiormente scelto da questi pazienti e dalle loro famiglie per ricevere assistenza e cure adeguate. Hanno inizio con la diagnosi della malattia e possono proseguire in parallelo con la terapia prevista per quella specifica patologia (Alleva et al., 2017).

I bambini che necessitano di cure palliative sono colpiti da patologie rare e complesse, non sempre di tipo oncologico, con un andamento clinico imprevedibile caratterizzato da improvvisi aggravamenti. Il professionista deve pertanto essere in possesso di una specifica formazione e avere un costante aggiornamento.



## **CAPITOLO 1 QUADRO TEORICO**

### **1.1 Legge 15 marzo 2010, n 38**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative (CP) come “un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza mediante l'identificazione precoce e la valutazione e il trattamento impeccabili del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali” (WHO, 2002).

Possiamo quindi affermare che le cure palliative adottano un approccio curativo di tipo olistico alla persona malata, ponendola al centro del percorso assistenziale e garantendone la sua autonomia. Cercano, inoltre, di ridurre sintomi e sofferenze migliorando così la qualità di vita del malato e della sua famiglia.

L'introduzione della legge 15 marzo 2010 n 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010), è stata una svolta per le cure palliative in Italia. Questa normativa è tra le prime in Europa nel suo genere e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a tutti i cittadini che ne necessitano; qualunque sia la malattia o lo stadio di essa. Costituisce la tappa finale di un lungo percorso normativo iniziato nel 1999 con la legge 39, che ha posto le basi per un programma nazionale di cure palliative domiciliari e per la creazione degli hospice. La legge 15 marzo 2010 n 38, 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” (Ministero della salute, 2013).

Grazie a questa legge è stato possibile introdurre alcune importanti innovazioni e tra queste vediamo la ridefinizione dei modelli assistenziali, la creazione di specifiche reti assistenziali, l'attenzione alla specificità pediatrica e la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore (Ministero della salute, 2013).

La legge 15 marzo 2010 n 38, è importante perché permette al malato di vivere nel miglior modo possibile l'ultimo periodo della sua vita, alleviando dolori e sintomi. Viene dato supporto psicologico alla famiglia del paziente, aiutandola a gestire questo momento di grande

difficoltà, dove è necessario prendere decisioni importanti. Ha contribuito allo sviluppo di una maggiore consapevolezza delle cure palliative all'interno della società, portando ad un cambiamento culturale e ad un miglioramento assistenziale a questi pazienti. È previsto inoltre, l'obbligo di una formazione continua per tutti gli operatori sanitari che operano nel mondo delle cure palliative. È importante sottolineare che tutte le strutture sanitarie che forniscono cure palliative e terapia del dolore, garantiscano sia un programma di cura individuale per il malato e la sua famiglia, ma anche rispettano i principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza discriminazioni (Ministero della Salute, 2021).

## **1.2 I diversi setting assistenziali: cure palliative pediatriche a domicilio e hospice pediatrico**

Il domicilio risulta essere l'ambiente maggiormente scelto da bambini e genitori per ricevere cure palliative pediatriche, in quanto permette di essere circondati e sostenuti dai propri cari. Come citato dalla Federazione di Cure Palliative, le cure palliative pediatriche domiciliari sono un servizio previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per rispondere ai bisogni di salute, anche complessi, dei bambini e delle loro famiglie. Lo scopo dell'assistenza domiciliare è quello di fornire al bambino le terapie necessarie alla progressione del quadro clinico, garantendo allo stesso tempo la miglior qualità di vita possibile presso la loro abitazione. Esse sono a carico del sistema sanitario nazionale e quindi non prevedono costi per la famiglia del piccolo. L'assistenza domiciliare vede una stretta collaborazione tra l'équipe multidisciplinare che lavora a domicilio e il centro di riferimento che precedentemente ha seguito la famiglia e il bambino. Così facendo, sarà possibile garantire una continuità assistenziale e un supporto integrato al minore e alla famiglia. All'interno dell'équipe multidisciplinare l'infermiere ha un ruolo fondamentale, infatti ha un rapporto diretto e continuo con il paziente e rendere la famiglia parte attiva nel processo di cura (Federazione di Cure Palliative, n.d.)

L'assistenza domiciliare è oggi sempre più diffusa, in quanto permette al bambino di trascorrere la sua quotidianità nel comfort del proprio ambiente domestico, di essere circondato da persone a lui care e condurre una vita più simile a quella dei suoi coetanei.

L'Hospice Pediatrico, invece, è una struttura residenziale alternativa all'ospedale e al domicilio, che accoglie bambini che richiedono cure palliative pediatriche per brevi periodi.

Si tratta di un luogo sicuro realizzato su misura per i bambini, con spazi e luoghi che si adattano alle diverse età. Ha come obiettivo la promozione di un clima sereno e familiare, garantendo le relazioni con la famiglia e gli amici. È visto come un luogo di speranza che accoglie i bambini bisognosi di cure palliative, offrendo per quanto possibile una buona qualità di vita (Salata, 2023)

Il ricovero in hospice è considerato un periodo di transizione tra ospedale e domicilio, dove i genitori ricevono un'adeguata formazione per acquisire tutte le conoscenze necessarie per fornire una valida assistenza domiciliare al proprio figlio.

La legge n. 38 del 2010 prevede che ogni regione italiana istituisca almeno un hospice pediatrico al fine di migliorare la presa in carico dei pazienti, avere una collaborazione più efficiente con le strutture ospedaliere, le ASL della regione, i Servizi Sociali e con il pediatra di libera scelta (Salata, 2023).

I ricoveri che vengono fatti in hospice pediatrico possono rispondere a diverse esigenze:

- Ricovero di abilitazione vede l'addestramento del genitore sui vari presidi che il bambino necessita, come ad esempio la PEG o la tracheostomia. Durante il ricovero in hospice c'è una collaborazione con l'ASL di riferimento che organizza il rientro al domicilio e mette a disposizione i servizi territoriali.
- Ricovero di Follow up prevede che in condizioni di stabilità clinica avvenga una rivalutazione dei bisogni del bambino e della famiglia.
- Ricovero di sollievo offre l'opportunità ai genitori di alleviare il loro carico assistenziale, avendo la possibilità di prendersi del tempo per sé stessi, con la consapevolezza che il loro figlio soggiorna in una struttura sicura con professionisti preparati.
- Ricovero di terminalità è previsto negli ultimi giorni di vita del piccolo perché il domicilio non è più il luogo adatto per ricevere assistenza. Si cerca di rispondere a tutti i bisogni della famiglia e del bambino, compresi quelli spirituali e psicologici. Questo tipo di ricovero rappresenta una piccola percentuale (10-15%) del totale dei ricoveri che vengono fatti all'interno dell'Hospice pediatrico (Salata, 2023).

### **1.3 Il dolore nel bambino**

Come nell'adulto, anche nel bambino il dolore risulta essere un sintomo frequente durante la malattia terminale. Spesso può indirizzare verso la diagnosi iniziale ed essere indicatore di evoluzioni positive o negative. Il dolore è il sintomo più invalidante, sia fisicamente che

psicologicamente, genera ansia e paura e incide negativamente sia sul benessere familiare che su quello del paziente (Benini, Barbi et al., 2013).

Nel 1979 l'International Association for the Study of Pain definì il dolore come “un'esperienza sgradevole sensoriale ed emotiva, associata ad un danno tissutale reale o potenziale, o descritta nei termini di tale danno”; sottolineando che il dolore è un'esperienza soggettiva e complessa, che solo il paziente può descrivere a pieno (Benini, Barbi et al., 2014). Secondo vari studi scientifici, già dalla terza settimana di gestazione il feto percepisce il dolore perché le strutture anatomiche e neurochimiche risultano essere già sviluppate. Inoltre, la memoria del dolore presente fin dalla nascita, sottolinea l'importanza di avere un'attenta gestione di questo sintomo nel neonato. Infatti, il dolore non trattato in età pediatrica può portare a conseguenze negative sia nel breve periodo come l'aggravamento delle condizioni cliniche, ma anche nel lungo termine con lo sviluppo di dolore cronico, alterando la sua percezione e causando problemi relazionali. Oggigiorno grazie alle conoscenze ottenute, i professionisti sono in grado di valutare il dolore nelle diverse fasce di età e scegliere la modalità terapeutica migliore. Per trattare il dolore bisogna misurarlo, ma questo risulta avere alcuni limiti posti dall'età del bambino, dal livello di sviluppo neuroevolutivo, dalla situazione clinica e dalla presenza di emozioni come ansia e paura. Non esiste quindi una scala di valutazione universale per tutte le fasce d'età pediatrica, ma ne esistono di diversi tipi che indagano in maniera valida il dolore nelle varie fasi di sviluppo cognitivo. I metodi algometrici in uso per l'età pediatrica possono essere suddivisi in quattro gruppi: scale di autovalutazione ed eterovalutazione, metodi comportamentali e fisiologici. Le scale di autovalutazione, utilizzate a partire dai quattro anni, sono il gold standard e rappresentano una descrizione del dolore dal punto di vista del bambino. Grazie ad immagini, disegni e griglie il piccolo riesce ad esprimere e quantificare il dolore percepito. Le scale di eterovalutazione, invece, sono utilizzate quando il bambino non esprime autonomamente il proprio dolore. Questo avviene in situazioni dove il paziente presenta disabilità a livello cognitivo o neuromotorio. Sarà il genitore o l'operatore sanitario, che mediante l'osservazione di segni fisici e comportamentali esprimerà il dolore percepito dal piccolo. I metodi fisiologici, riguardano la valutazione di parametri fisiologici, come l'aumento della frequenza cardiaca, sudorazione palmare, ecc. Questi non sono da considerare parametri specifici, ma valutano lo stress fisico ed emozionale associato al dolore. Vengono utilizzati in quei contesti dove l'autovalutazione non è applicabile. Infine abbiamo il metodo comportamentale che si basa sull'osservazione e sulla

registrazione di tutti quei segni comportamentali che possono indicare presenza di dolore. Tra questi vediamo la mimica facciale, la postura, i movimenti, il pianto (Benini, Barbi et al., 2013).

Sono numerose le scale algometriche per misurare il dolore nei bambini e negli adolescenti, ma solo tre di esse risultano essere più indicate per la validità e l'accuratezza. In primo luogo vediamo la scala FLACC (figura 1), adatta a bambini con età inferiore a 3 anni o per bambini con disabilità motoria o cognitiva che non hanno la capacità di fornire una valutazione soggettiva del dolore. È un metodo di valutazione comportamentale. La scala Wong-Baker, invece, viene utilizzata nei bambini con età maggiore di 3 anni. Grazie ad una semplice rappresentazione grafica di sei faccine con diverse espressioni, permette al bambino di comunicare il dolore in modo visivo ed essere quindi un valido supporto per gli operatori sanitari. Terza e ultima scala presa in esame è la scala numerica (figura 2). Questa è costituita da una linea graduata composta da una scala numerata che va da 0 a 10, dove le due estremità indicano rispettivamente le condizioni di “assenza di dolore” e “massimo dolore immaginabile” (Benini, Barbi et al., 2013).

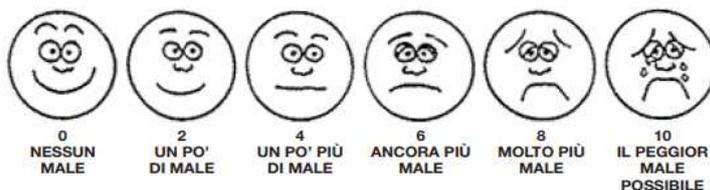


Figura 1. Scala FLACC. (Benini, Barbi et al., 2013)

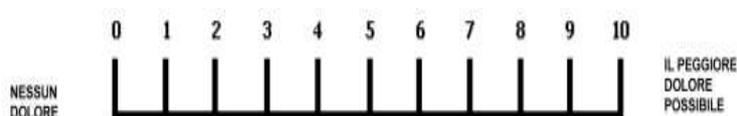


Figura 2. Scala numerica. (Benini, Barbi et al., 2013)

#### 1.4 Criteri di eleggibilità alle cure palliative pediatriche

Gli elementi che determinano l'attivazione delle cure palliative pediatriche sono la mancanza di trattamenti volti alla guarigione, la necessità di avere interventi multidisciplinari e il rischio di morte del paziente. Definire i criteri di eleggibilità risulta più complesso per il bambino che

per l'adulto. Questo avviene per una maggiore specificità delle patologie, ma anche per l'approccio terapeutico che varia a seconda del periodo di sviluppo del bambino (Ministero della salute, 2008).

Nel 2004 The Association for Children with Life-limiting and Terminal Illness e il Royal College of Paediatrics and Child Health, hanno identificato quattro diverse tipologie di condizioni cliniche per cui i bambini con patologie inguaribili sono candidati alle cure palliative pediatriche (Benini, 2016). La prima categoria è rappresentata da quei bambini dove le loro condizioni di vita sono a rischio, ma esistono terapie curative che potrebbero fallire. In questo caso le cure palliative possono essere necessarie nel periodo di prognosi incerta o quando il trattamento fallisce, come nel caso delle neoplasie o dell'insufficienza d'organo irreversibile. Nel secondo caso, le cure palliative sono indirizzate ai bambini che effettuano trattamenti lunghi, mirati a prolungare la loro vita, così che possano frequentare i loro coetanei nonostante la prognosi incerta (es. fibrosi cistica). La terza condizione vede bambini con patologie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e genetiche dove l'approccio fin dalla diagnosi è esclusivamente di tipo palliativo (atrofia muscolare spinale, trisoma 13,18). Quarta e ultima categoria comprende bambini con patologie gravi e irreversibili, che causano disabilità severa e morte prematura. Tra queste vediamo la paralisi cerebrale severa e la disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari (Ministero della salute, 2008).

Questa suddivisione in quattro categorie nonostante la sua utilità, non riesce a risolvere totalmente l'individuazione dei bambini eleggibili alle cure palliative. Questo accade soprattutto nelle patologie oncologiche perché non è facile stabilire quando il bambino è da considerare inguaribile. Inoltre, in ciascuna categoria si osserva una grande variabilità di malattie, di evoluzione clinica e di bisogni assistenziali, dovendo valutare caso per caso la definizione dei criteri di eleggibilità. Quindi non è solo la diagnosi a determinare l'accesso alle cure palliative pediatriche, ma sono anche i bisogni del bambino e della famiglia, che spaziano da aspetti clinici a psicologici, sociali e spirituali (Benini, 2016).

### **1.5 Il profilo dell'infermiere palliativista**

Nell'aprile del 2013, la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha pubblicato un documento realizzato mediante una collaborazione multidisciplinare con l'obiettivo di individuare le competenze dell'infermiere che lavora nelle cure palliative. Si tratta del Core Curriculum

dell'infermiere in cure palliative. La SICP nel seguente documento definisce la figura dell'infermiere palliativista come “colui che risponde alle esigenze di cura delle persone e delle loro famiglie affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita” (De Marinis et al., 2013). L'infermiere quindi, all'interno di un team multidisciplinare di cure palliative, rappresenta una figura cardine, sia a livello ospedaliero che domiciliare. Le sue funzioni si basano sull'acquisizione di cinque aree di competenza, necessarie per garantire un'assistenza di alta qualità. Queste sono competenze etiche, cliniche, comunicativo-relazionali, psicosociali e lavoro in equipe.

La SICP propose un altro progetto “Core Curriculum in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. Il lavoro in Equipe”, pensato per colmare le lacune formative degli operatori sanitari, per approfondire le conoscenze sul processo di morte del bambino e fornire indicazioni per sviluppare un'assistenza di qualità centrata sulla specificità dei bisogni di cure palliative e terapia del dolore (Benini, De Tommasi et al., 2014)

Questo documento è stato strutturato attraverso un modello per competenze, rivolto ad un'equipe di medici, infermieri e psicologi per garantire un'efficace gestione dei problemi di salute del bambino. Sono state individuate otto aree di competenza comuni per queste tre professioni. Per ogni area di competenza sono state definite le conoscenze e le abilità necessarie, le strategie formative per il raggiungimento dell'obiettivo formativo e il livello di riferimento (A, B, C). Ogni area di competenza si declina poi in maniera differente, ma integrata, alle tre diverse professioni (Benini, De Tommasi et al., 2014).

Le otto aree di competenza sono le seguenti: valutare bambino e famiglia per l'accesso alla rete di terapia del dolore (TD) e cure palliative pediatriche (CPP), accogliere bambino e famiglia nella rete di TD e CPP, prendere in carico i pazienti e le famiglie nei diversi setting assistenziali della Rete di TD e CPP, lavorare in équipe, saper gestire il sé, attivare e gestire un centro di riferimento di TD e CPP, formare in TD e CPP e saper fare ricerca in TD e CPP. Inoltre, in base al ruolo professionale e alla tipologia di paziente, la formazione deve avere obiettivi formativi differenti con diverse competenze acquisite. Sono stati individuati per tale ragione tre diversi livelli formativi:

- a. livello base: competenze che il medico, l'infermiere e lo psicologo che lavorano con il paziente pediatrico devono avere per riconoscere il problema, mettere in atto strategie di

valutazione e cura primaria, rapportarsi con il centro specialistico di riferimento con cui dovrà condividere la gestione del paziente e della sua famiglia.

- b. livello specialistico: competenze che devono avere il medico, l'infermiere e lo psicologo che si occupano di cure palliative pediatriche e terapia del dolore e che devono rispondere a tutti i bisogni clinici, organizzativi, sociali, formativi e spirituali dei bambini con situazioni di dolore complesse e/o eleggibili alle cure palliative pediatriche, indipendentemente dalla patologia, dall'età e dalla sede dove la malattia viene gestita. Il Livello B comprende anche il livello A.
- c. livello dirigenziale: competenze specifiche che deve avere il medico che dirige il centro di riferimento e la rete dedicata di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Il Livello C comprende anche i due livelli precedenti (Benini, De Tommasi et al., 2014).

## **1.6 Obiettivo**

Lo scopo del presente elaborato è quello di indagare i bisogni specifici del paziente pediatrico in cure palliative domiciliari, al fine di garantire al bambino e alla sua famiglia una qualità di vita migliore e un'assistenza infermieristica domiciliare più efficiente e specifica.

## **CAPITOLO 2**

### **MATERIALI E METDODI**

#### **2.1 Quesiti di ricerca**

I quesiti di ricerca che hanno guidato questo elaborato di tesi sono stati:

- Valutazione dei bisogni del paziente pediatrico in cure palliative
- Valutazione dei bisogni del caregiver
- Come influiscono le cure palliative a domicilio sulla qualità di vita dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie
- Valutazione dei bisogni del personale sanitario che fornisce cure palliative pediatriche a domicilio
- Il percorso di cure del paziente pediatrico in cure palliative a domicilio

#### **2.2 Metodo e criteri di inclusione ed esclusione**

Questa revisione bibliografica è stata effettuata attraverso la consultazione delle banche dati internazionali PubMed e Google Scholar, dove la ricerca degli articoli è avvenuta tra agosto e settembre 2024.

La strategia di ricerca è stata sviluppata utilizzando il metodo PICO (Tabella I).

Sono state utilizzate parole libere combinate tra di loro con gli operatori booleani “AND” e “NOT” (Tabella II).

Le parole chiave utilizzate sono state le seguenti: *Pediatric, Palliative care, Home-based, Needs, Quality of life*.

La revisione della letteratura è stata effettuata seguendo le linee guida PRISMA (Allegato 1).

I **criteri di inclusione** per la selezione degli articoli sono:

- Articoli pubblicati dopo il 2017
- Articoli che prendevano in esame la popolazione pediatrica (0-18 anni)
- Articoli che prendevano in esame le cure palliative pediatriche domiciliari
- Articoli che riportavano campioni di personale sanitario che appartenesse a discipline mediche e infermieristiche

**I criteri di esclusione** per la selezione degli articoli sono:

- Articoli che non si focalizzassero sui quesiti di ricerca
- Articoli che non fossero in lingua inglese o italiana
- Articoli che trattavano le cure palliative domiciliari, ospedaliere e/o hospice, dove non era possibile separare i risultati

<b>P: problema</b>	Paziente pediatrico in cure palliative domiciliari
<b>I: intervento</b>	Strategie per soddisfare i bisogni del paziente pediatrico in CP domiciliari
<b>C: confronto</b>	/
<b>O: outcomes</b>	Dimostrare come le cure palliative pediatriche soddisfano i bisogni assistenziali del paziente pediatrico e ne migliorino la qualità di vita

Tabella I. Metodo PICO

<b>Motore di ricerca</b>	<b>stringhe di ricerca</b>	<b>Limiti</b>	<b>Articoli trovati</b>	<b>Articoli selezionati</b>
PubMed	Home-based care AND Paediatric palliative care AND Parents	Full text 10 years	23	3
PubMed	Family Home care AND Life limiting condition AND Parents AND Pediatric palliative care	Full text 10 years	59	3
PubMed	Family home care AND Parental caregiving AND pediatric AND palliative care	Free full text 10 years	47	1

PubMed	Education AND Experience AND Nurses AND Pediatric Palliative care	Full text 5 years	58	1
PubMed	Pediatrics illness AND palliative care AND criteria AND needs	Full text 5 years	37	1
Google Scholar	"Child care" AND "needs" AND "terminally ill" NOT "parent" NOT "adults"	Since 2020	394	1

Tabella II. Stringhe di ricerca



## **CAPITOLO 3**

### **ANALISI DEI DATI**

#### **3.1 Valutazione dei bisogni del paziente pediatrico in cure palliative domiciliari**

L'infermiere che riesce a soddisfare i bisogni dei bambini in cure palliative, svolge un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità di vita di questi piccoli pazienti e nel sostenere le loro famiglie in un momento così difficile. Il concetto di bisogni è fondamentale nelle cure palliative pediatriche e negli hospice, ma non esiste una misura specifica che valuti i bisogni dei bambini e delle loro famiglie. Inoltre, l'identificazione dei bisogni del bambino e della famiglia potrebbe anche servire come indicatore di qualità del programma di cure palliative (Donnelly et al., 2017).

Uno studio descrittivo qualitativo condotto da Adistie e colleghi (2020), è andato ad analizzare i bisogni dei pazienti pediatrici in cure palliative secondo la prospettiva di genitori e infermieri. Sono stati intervistati undici genitori e quindici infermieri. I genitori che hanno partecipato all'intervista erano prettamente mamme con un'età compresa tra i 34 e 56 anni. Lo studio afferma che un bambino in cure palliative presenta bisogni biologici, sociali, psicologici e spirituali. È stato riportato dai genitori intervistati che i loro figli sono felici quando è l'infermiere che esegue l'igiene personale. Le parole di un genitore sono state: "Ieri, quando un'infermiera le ha lavato la testa, ha sorriso" (Adistie et al., 2020).

I genitori si sono espressi sul desiderio dei bambini di avere programmi terapeutici con effetti minimi, che consentano di avere una migliore qualità di vita. Questo bisogno è specialmente richiesto dai genitori di bambini affetti da cancro seguiti in cure palliative.

Inoltre, bambini con malattie terminali presentano vari sintomi legati alla loro patologia. È emerso dallo studio che è importante fornire interventi di confort come carezze o massaggi quando presentano tali sintomi. Dal punto di vista sociale, il bambino sente il bisogno di giocare e andare a scuola relazionandosi con i propri fratelli e coetanei. Questi giovani pazienti con malattie incurabili, hanno bisogno di divertirsi, scherzare e non vogliono essere trattati in maniera diversa. Spesso sono sottoposti a terapie prolungate accompagnate da effetti collaterali. Dalle interviste fatte, le infermiere affermano che risulta essere un bisogno psicologico del bambino essere informato sulle proprie condizioni di salute, adattate all'età e al suo sviluppo (Adistie et al., 2020).

Quattro infermiere affermano inoltre che l'ansia dei genitori può avere un effetto negativo sul piccolo. Pertanto risulta un bisogno del giovane paziente vivere in un ambiente calmo e sereno, lontano da tensioni, ansie e preoccupazioni. Le stesse infermiere affermano il bisogno del bambino nella presenza del genitore quando si effettuano interventi su di esso, perché la loro presenza porta tranquillità (Adistie et al., 2020).

Lo studio condotto da Winger e colleghi nel 2020, ha evidenziato che spesso le madri interpretano ed esprimono i bisogni dei loro figli, non lasciando spazio alle esperienze personali del piccolo. Infatti, questa revisione ha preso in esame un totale di 23 articoli, dove solamente tre hanno incluso interviste dirette ai bambini per indagare i loro bisogni soggettivi.

Il bambino malato preferisce come luogo di cura il domicilio perché questo gli permette di risparmiare energie e dedicarsi alle relazioni sociali. Un ulteriore motivo per cui i bambini preferiscono le cure nell'ambiente domestico, è per una maggiore possibilità di ricevere attenzioni personalizzate da parte di medici e infermieri, ma anche perché questi possono dedicargli maggior tempo e comprendere meglio le loro esigenze e preoccupazioni. I bambini necessitano di essere più indipendenti come ad esempio parlare con il proprio medico o infermiere senza la presenza del genitore (Winger et al., 2020)

### **3.2 Valutazione dei bisogni del caregiver che assiste un figlio in cure palliative domiciliari**

Sono sempre di più i bambini che al mondo presentano malattie croniche e limitanti per la loro vita, che circondati dall'affetto delle loro famiglie riescono a ricevere cure a domicilio. La famiglia viene coinvolta attivamente nel programma di cure palliative dei loro figli e ha grande responsabilità nelle decisioni che vengono prese. Spesso pagano in prima persona il prezzo sociale della non guaribilità del figlio e se non sostenuta adeguatamente, perde la propria identità e dignità. Pertanto le cure palliative risultano avere un ruolo dove non si prendono solo cura del bambino malato, ma prendono in carico l'intero nucleo familiare. Come sottolineato da Verberne e colleghi (2017), tutti i genitori nutrono il desiderio di diventare "un buon genitore" per il proprio figlio, data la limitata aspettativa di vita del bambino. Questo desiderio si è manifestato con tre obiettivi per i quali i genitori lottavano consciamente o inconsciamente. Per tutti i genitori era di estrema importanza il controllo dei sintomi e della malattia, una vita degna di essere vissuta e avere un equilibrio familiare.

Hanno affermato che la gestione dei sintomi era fondamentale per dare massimo confort al figlio, mentre il controllo della malattia era visto da loro come una prevenzione alla perdita del piccolo. I genitori sentivano il bisogno di vedere il proprio bambino amato come una persona che merita una vita degna di essere vissuta. Volevano che il piccolo riuscisse a fare il massimo possibile nel poco tempo a disposizione. Per raggiungere questi tre obiettivi i genitori hanno fornito assistenza di base e complessa, organizzato cure e trattamenti di buona qualità, preso decisioni gestendo i possibili rischi e hanno organizzato una buona vita familiare. Da questo studio emerge che essere dei buoni genitori significa mantenere la salute del piccolo malato, ma anche riuscire a garantire il benessere a tutti gli altri membri della famiglia.

Secondo l'articolo, inoltre, quello che fa sentire il genitore "un buon genitore" è avere la consapevolezza che medici e infermieri abbiano un'opinione positiva di loro, poter disporre di informazioni chiare e comprensibili e sentire rispettate le loro credenze spirituali (Verberne et al., 2017).

Già in precedenza è stato affermato che il luogo di cura preferito da bambini e genitori è il domicilio (Winger et al., 2020). Bambini con patologie complesse, esprimono il desiderio di vivere a casa, frequentando la scuola e giocando con i propri amici. Questo li rende più simili ai loro coetanei, li include nella società e offre ai genitori la possibilità di interagire con l'ambiente esterno.

Lo studio di Kittelsen e colleghi (2024), analizza i bisogni dei genitori valutando le esperienze vissute. Sono stati intervistati 12 madri e 12 padri di bambini con malattia congenita o ammalati di cancro tra settembre 2021 e marzo 2022. Da queste interviste sono emersi quattro temi principali che descrivono i bisogni dei genitori per avere una buona qualità di vita. Questi sono: vivere una vita normale, dare una bella vita al mio bambino malato, soddisfare i bisogni dei fratelli e sentirsi ascoltati e rispettati dal sistema sanitario sociale. I genitori hanno sottolineato che la qualità di vita consiste nel riuscire a vivere normalmente, malgrado la situazione stressante che si trovano ad affrontare. Per i genitori poter frequentare il luogo di lavoro è appagante perché consente loro di frequentare altre persone, avere momenti di solitudine e non basare tutta la giornata sulla malattia del figlio. I genitori consapevoli di avere un figlio con un'aspettativa di vita limitata si concentrano di più sulla qualità di vita del piccolo e che sulla quantità. Sono convinti inoltre che una bella vita per il loro figlio, significa libertà dal dolore e vivere una vita simile a quella dei coetanei.

### **3.3 Come influiscono le cure palliative a domicilio sulla qualità di vita dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie**

Spesso i genitori sentono di avere una grande responsabilità quando si trovano di fronte all'assistenza domiciliare del proprio figlio, perché questo richiede una continua sorveglianza. Inoltre i genitori si trovano nella condizione di dover diventare esperti della condizione clinica, con una formazione iniziale inadeguata (Chocarro et al., 2021).

Lo studio condotto da Chocarro e colleghi nel 2021, ha indagato come un intervento educativo sulla famiglia del piccolo potesse migliorare le competenze e la sicurezza dei genitori nel contesto domiciliare. L'intervento educativo era basato sulla somministrazione di cure respiratorie, alimentazione, somministrazione di farmaci, igiene e cura della pelle.

Due infermieri specializzati in cure palliative pediatriche, hanno condotto tre sessioni di intervento educativo, ciascuna con sei partecipanti. Un infermiere aveva il ruolo di formatore, mentre l'altro di osservatore. L'analisi dei dati si basa sull'autovalutazione dei genitori espressa attraverso domande strutturate e questionari somministrati prima e dopo la formazione, valutando l'apprendimento in ciascuna area. Inoltre si andavano a valutare le chiamate effettuate dai genitori fuori dall'orario di assistenza domiciliare. Lo studio ha dimostrato che dopo la formazione, i punteggi medi delle quattro aree prese in esame erano saliti a 9,14, mentre in partenza si registrava un punteggio di 8,15. Quindi al termine del percorso i genitori avevano acquisito maggiore autopercezione di competenze e capacità.

Per quanto riguarda le consulenze telefoniche, nonostante l'aspettativa di una loro riduzione, il numero non è diminuito. Questo potrebbe essere attribuito a diversi fattori come un peggioramento delle condizioni cliniche dei bambini, ad un aumento delle conoscenze acquisite dai genitori, che li porta a porre più domande o avere una maggiore sicurezza per affrontare nuove situazioni che richiedono un confronto con il professionista (Chocarro et al., 2021).

Nell'articolo di Castor e colleghi del 2018 è stato condotto uno studio qualitativo descrittivo tra il 2015 e 2017. Sono state coinvolte 12 famiglie per le quali è stata introdotta l'assistenza domiciliare nel sud della Svezia. L'esperienza vissuta dai membri della famiglia è stata descritta secondo tre temi: il rafforzamento della vita, promozione della salute e creare alleanze. I membri della famiglia hanno sostenuto che l'introduzione dell'assistenza domiciliare li abbia aiutati ad avere maggior tempo libero, impedendo che la malattia del figlio governasse le loro vite. Rapporti con amici potevano essere mantenuti e sono diventate più

semplice le visite giornaliere al bambino da parte di altri famigliari. È stato possibile eliminare spostamenti e inutili attese in ospedale, limitare i ricoveri e permettere alla famiglia di restare sempre unita. Inoltre il bambino ha mostrato un miglioramento del proprio stato d'animo, superando l'apatia spesso associata all'ambiente ospedaliero. Inizialmente la figura dell'infermiere a domicilio veniva vista con una certa diffidenza dal nucleo familiare. Solo dopo aver fatto chiarezza sul ruolo del professionista mediante un dialogo aperto, è stato instaurato un clima di fiducia. Attraverso questa collaborazione, è stato possibile mantenere una routine familiare, dove genitori e fratelli svolgevano le loro attività quotidiane, mentre l'infermiere si occupava delle cure specifiche (Castor C. et al.,2018).

Secondo uno studio italiano elaborato dalla dottoressa Lazzarin P. e colleghi nel 2018, la possibilità di rimanere al domicilio è legata alla capacità di gestire i problemi sanitari del piccolo. Un genitore con un figlio che presenta una patologia incurabile, presta assistenza sanitaria mediamente 9 ore al giorno. Le procedure assistenziali che maggiormente richiedono tempo sono l'alimentazione, che può richiedere quasi 174 minuti di assistenza giornaliera, la gestione dell'igiene personale con circa 84 minuti al giorno e il supporto quando si svegliavano di notte che corrisponde a circa 67 minuti. Secondo questo studio i bambini necessitano in media di cinque dispositivi medici di supporto vitale e il tempo impiegato per fornire loro assistenza, aumenta significativamente per ogni dispositivo aggiuntivo. Viene evidenziato che le famiglie prese in esame dallo studio, sono seguite da centri specializzati in cure palliative pediatriche che collaborano con reti di servizi sanitari locali. Sebbene le competenze professionali siano presenti per garantire un'assistenza sanitaria programmata domiciliare, il sostegno quotidiano alle famiglie risulta spesso insufficiente, soprattutto al di fuori delle ore scolastiche e in assenza di progetti specifici. Pertanto lo studio sostiene che in Italia, l'assistenza domiciliare principalmente a carico dei genitori che va a compromettere lo stato psicologico e sociale della famiglia. Molto spesso accade che uno dei due genitori debba lasciare il proprio lavoro per poter occuparsi del figlio malato (Lazzarin et al., 2018).

Nel recentissimo articolo di Kittelsen e colleghi pubblicato nell'aprile del 2024, si sostiene che l'introduzione delle cure palliative pediatriche domiciliari abbia dato l'opportunità ai genitori di poter condurre una vita normale, apprezzando la routine quotidiana invece di mettere in pausa la propria esistenza tra le mura ospedaliere. I genitori potevano mantenere il proprio lavoro e le relazioni sociali. Questo tipo di servizio ha dato modo ai bambini,

seppur malati, di svolgere le stesse attività dei loro coetanei, come ad esempio stare all'aria aperta, giocare, stare in famiglia ecc., (Kittelsen et al., 2024).

Lo studio afferma che i genitori provano un senso di colpa verso i fratelli sani perché sono consapevoli di dare maggiore priorità e attenzioni ai bisogni del figlio malato. Pertanto l'introduzione dell'assistenza domiciliare ha consentito ai genitori di creare spazi dedicati ai fratelli, garantendo una buona qualità di vita ad entrambi i figli. Non essere riconosciuti o creduti negli incontri con gli operatori sanitari o dai sistemi sociali, ha avuto un impatto negativo sulla vita del genitore. Incide negativamente essere visti come genitori iperprotettivi o esigenti, soprattutto se i servizi sociali non sono a conoscenza dei bisogni dei bambini o non hanno una preparazione sufficiente per capire la situazione. Per questo l'introduzione dei servizi domiciliari ha permesso di instaurare una relazione di cura efficace con il professionista, che ha modo di entrare nel vivo delle problematiche supportando le famiglie. Tutto questo garantisce una buona qualità di vita dell'intero nucleo familiare (Kittelsen et al., 2024).

### **3.4 Valutazione dei bisogni del personale sanitario che fornisce cure palliative pediatriche a domicilio**

L'articolo di Schröder e colleghi del 2024 afferma che l'assistenza domiciliare deve essere affidata a personale sanitario specializzato e qualificato, così da avere cure personalizzate direttamente a casa. Questo porta ad una riduzione dello stress e migliora la qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Le cure palliative domiciliari vengono fornite per lunghi periodi portando infermieri e personale sanitario ad instaurare stretti legami con il nucleo familiare e rendendo così difficile il mantenimento dei confini professionali. L'articolo ha esaminato i bisogni degli infermieri che lavorano in cure palliative pediatriche domiciliari. Sono stati evidenziati tre temi centrali: essere connessi e coinvolti con il bambino e la famiglia, essere parte di un team dedicato e garantire la qualità delle cure palliative pediatriche domiciliari. Il contesto domiciliare è un ambiente imprevedibile, con risorse limitate e necessità di adattarsi a famiglie differenti dove il professionista si trova a lavorare da solo. Viene pertanto riportato il bisogno di distinguersi come professionisti qualificati e competenti, sia nelle procedure tecniche che in quelle relazionali. Instaurare un rapporto di fiducia con bambini e famiglie, permette al professionista di fornire assistenza di qualità e fa sentire più sicure e protette le famiglie. Ottenere la fiducia di un bambino può essere difficile, ma questo

permette all'infermiere di avere discussioni aperte, dire la verità e coinvolgere il bambino nelle cure. Mostrarsi impreparati e insicuri nel proprio lavoro, porta ad ansia e angoscia all'interno della famiglia. È inoltre emerso il bisogno di una stretta collaborazione tra professionisti e servizi. Questo non solo permette di avere una chiara distinzione dei ruoli, ma porta anche a flessibilità mentale e ad acquisire maggiore sicurezza e preparazione. La carenza di personale qualificato in cure palliative pediatriche aumenta lo stress e sottolinea l'esigenza di formare nuove persone. È necessario quindi, istituire servizi equi e sostenibili per garantire assistenza domiciliare flessibile e anche fuoriorario. Lo studio ha riportato inoltre, che gli infermieri che operano in cure palliative domiciliari pediatriche sentono la necessità di una formazione specifica per quanto riguarda le conoscenze e le competenze nelle valutazioni cliniche, nelle strategie di cura di sé e possedere abilità comunicative efficaci (Schröder et al., 2024).

Secondo l'articolo pubblicato da Atout (2020), il bisogno formativo più richiesto dagli infermieri che lavorano in contesti di cure palliative pediatriche è l'abilità relazionale. Infatti molti sono gli infermieri che sentono di non essere sufficientemente preparati per affrontare in modo corretto queste situazioni. Questo comporta una difficoltà nel rispondere alle domande e ai bisogni delle famiglie, risultando compromessa la relazione di cura. Gli infermieri affermano che provano impotenza nel momento in cui percepiscono di non possedere le abilità per aiutare questi piccoli pazienti e provano un forte disagio quando non riescono a gestire situazioni dove c'è sofferenza del caregiver.

### **3.5 Il percorso di cure del paziente pediatrico in cure palliative a domicilio**

L'ospedalizzazione e il periodo immediatamente successivo alla dimissione ospedaliera sono periodi particolarmente critici. Le linee guida dell'OMS per la gestione integrata delle malattie infantili sottolineano l'importanza di avere una pianificazione delle dimissioni affinché si possa avere un valido passaggio dalle cure ospedaliere a quelle domiciliari. Nonostante ciò, molte sono le strutture ospedaliere che non gestiscono in modo efficiente questo processo (Kabajaasi et al 2023).

Nel recentissimo articolo di Bernier e colleghi, pubblicato nel 2023, sono stati identificati i criteri per indirizzare alle cure palliative un bambino malato. Annualmente in tutto il mondo, si stima che siano 21 milioni i bambini bisognosi di cure palliative. Infatti c'è una continua richiesta di integrare le cure palliative primarie nei servizi sanitari pediatrici. I programmi di

cure palliative specialistiche, per bambini e adolescenti, offrono spesso un servizio di consulenza integrato con il team primario curante. L'assistenza può essere fornita in diversi contesti, partendo da quello ospedaliero, agli ambulatori specializzati, fino al domicilio del paziente, garantendo così una presa in carico completa e personalizzata. È pertanto di estrema importanza che il team di assistenza primaria sia in grado di individuare la necessità di un supporto specialistico di cure palliative pediatriche. Con l'analisi di 37 articoli, questo articolo ha individuato i criteri con cui i bambini accedono ai servizi di cure palliative e iniziano un percorso di cura mirato. L'accesso è determinato da una valutazione iniziale multifattoriale. Inizialmente si valuta la diagnosi e la traiettoria della malattia (malattia limitante per la vita, una condizione cronica complessa o una malattia ad alto rischio, una malattia recidivante), successivamente vengono presi in considerazione i sintomi che nella gestione richiedono un supporto o portano a stress familiare. Si valuta anche la frequenza con cui i pazienti accedono alle strutture ospedaliere e la durata complessiva dei ricoveri presso le unità operative. Secondo l'analisi fatta dall'autore di questi 37 articoli, altro fattore da tenere in considerazione, è la valutazione del disagio psicologico presente nel nucleo familiare, come anche le esigenze della famiglia sul fine vita del piccolo. Inoltre è importante osservare le esigenze di gestione dell'assistenza, come i servizi domiciliari e le dimissioni sicure. Dopo un'attenta valutazione a questi criteri, verrà comunicato alla famiglia il tipo di trattamento previsto per il piccolo e se questo sarà idoneo o meno alle cure palliative domiciliari (Bernier Carney et al. 2023).

## **CAPITOLO 4 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI**

### **4.1 Discussione**

I dieci articoli analizzati in questa revisione della letteratura, fanno emergere che negli ultimi decenni le cure palliative pediatriche hanno acquisito un importante sviluppo nell'assistenza pediatrica.

Si stima che a livello mondiale siano oltre 21 milioni i bambini che necessitino di queste cure e di questi circa 8 milioni presentano un bisogno specifico di assistenza specializzata (Moresco & Moore, 2021).

Il bambino e la sua famiglia sono al centro delle cure palliative pediatriche. Avere un approccio olistico consente di valorizzare la loro quotidianità, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita.

Generalmente il luogo di cura maggiormente scelto dalle famiglie e dai bambini è il domicilio perché trasmette confort e tranquillità al nucleo familiare. Secondo gli studi analizzati l'introduzione delle cure palliative pediatriche presso il domicilio, ha permesso alle famiglie di condurre una vita normale e promuovere la loro salute, nonostante la malattia del piccolo. Grazie all'equipe di cura i genitori possono mantenere rapporti sociali con parenti e amici, ma anche dedicare maggior tempo ai fratelli sani. Attraverso corsi di formazioni tenuti da infermieri esperti, diventano più sicuri della situazione clinica e acquisiscono una maggiore autonomia e autostima di loro stessi. Il piccolo paziente avrà modo di socializzare con i suoi coetanei, andare a scuola, condividere momenti speciali con i famigliari e sentirsi costantemente amato. Nonostante la malattia, questi giovani pazienti non vogliono essere trattati come bambini malati, ma desiderando vivere la loro infanzia nella maniera più normale possibile.

Tuttavia non sempre i servizi domiciliari sono organizzati a favore dell'area pediatrica con personale adeguatamente preparato, portando così a frequenti ricoveri ospedalieri. Questo va a penalizzare la qualità delle cure a domicilio, avendo un impatto negativo sia sul giovane che sulla famiglia.

In Italia nonostante siano presenti le competenze professionali, sia mediche che infermieristiche, garantire un'assistenza sanitaria programmata domiciliare e dare sostegno quotidiano alle famiglie, risulta nella maggior parte dei casi difficile. Questo accade perché spesso non è presente una distinzione tra cure palliative adulte e pediatriche. Il caregiver si

trova quindi un importante carico assistenziale, compromettendo la sua salute psico-fisica. È stato inoltre evidenziato che la figura dell'infermiere che lavora in cure palliative pediatriche domiciliari, si sente impreparato nel rispondere ai bisogni del piccolo paziente e della sua famiglia. Questo avviene soprattutto per una carente abilità comunicativa. È pertanto di estrema importanza che gli infermieri che lavorano in questo ambito siano in possesso di una formazione specifica, al fine di garantire un'assistenza di alta qualità e personalizzata. L'operatore avrà una maggiore padronanza e sicurezza delle situazioni cliniche che si trova ad affrontare.

#### **4.2 Limiti**

La maggior parte degli studi presi in esame in questa revisione della letteratura, va ad analizzare i bisogni dei bambini malati, attraverso le percezioni delle mamme mediante interviste. In questo modo viene messa in secondo piano l'opinione dei bambini stessi e questo può portare ad una limitata comprensione dell'esperienza soggettiva dei bisogni specifici del giovane paziente.

Il centro di interesse della famiglia è il bambino malato, venendo trascurate le opinioni di altri possibili fratelli presenti nel nucleo familiare e trascurati quindi i loro bisogni e sentimenti.

Inoltre, sebbene gli articoli scelti esaminavano le cure palliative pediatriche a domicilio, in alcuni casi nel testo venivano citati anche contesti assistenziali come l'ospedale e l'hospice. In questi casi, non aver avuto una chiara distinzione dei vari luoghi assistenziali, ha reso più difficile la selezione delle informazioni all'interno degli articoli per la stesura della tesi.

#### **4.3 Implicazioni per la ricerca futura**

Per la ricerca futura sarebbe auspicabile coinvolgere direttamente i bambini e i loro fratelli, attraverso interviste semi- strutturate. Questo porterebbe ad una valutazione delle loro esperienze, dei loro sentimenti e bisogni in maniera più autentica.

Sarebbe, inoltre, di grande interesse sviluppare ricerche che valutano i bisogni assistenziali del paziente pediatrico seguito in cure palliative domiciliari, facendo una distinzione tra il tipo di malattia e l'età evolutiva del giovane bambino.

Per il futuro potrebbe essere funzionale investire su una formazione specifica e adeguata, soprattutto in ambito relazionale, per infermieri e medici che lavorano in un contesto di cure

palliative pediatriche domiciliari. Successivamente la raccolta delle autovalutazioni post formazione degli operatori consentirebbe di individuare l'utilità di questi percorsi e fornirebbe un feedback alle organizzazioni sanitarie che si occupano di questo contesto. Inoltre, inserire altre figure sanitarie come ad esempio i terapisti del gioco, potrebbe creare una rete di collaborazione tra i vari professionisti, limitando il disagio e l'ansia di infermieri che devono rispondere ai vari bisogni assistenziali.

#### **4.4 Conclusioni**

Le cure palliative pediatriche domiciliari, rappresentano un'opzione fondamentale per migliorare la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie. Questo studio ha sottolineato l'importanza di una presa in carico globale del bambino e della sua famiglia, tenendo conto sia dei bisogni fisici, ma anche di quelli psicologici, sociali e spirituali. I bambini hanno il desiderio di poter condurre una vita normale, infatti il domicilio rappresenta il luogo di cura preferito perché assicura loro questo bisogno. Possono giocare con i propri fratelli, condividere momenti con la propria famiglia, relazionarsi con i coetanei e frequentare la scuola.

I genitori necessitano di essere considerati da medici e infermieri dei "buoni genitori" date le limitate aspettative di vita del figlio. È di estrema importanza garantire al nucleo familiare una vita normale, soddisfare i bisogni degli altri figli ed essere sostenuti come caregiver dal sistema di cura.

Nonostante i benefici evidenziati, l'organizzazione di questi servizi presenta ancora delle criticità, soprattutto per quanto riguarda la formazione del personale e la distinzione tra cure palliative adulte e pediatriche. Infatti, infermieri e medici che lavorano in questi contesti, devono essere in possesso di competenze e abilità specifiche nella gestione del dolore, nella comunicazione con famiglia e paziente e nella valutazione delle condizioni cliniche. Data la continua evoluzione delle cure palliative, è necessario che l'infermiere abbia un costante aggiornamento sulle nuove evidenze scientifiche e terapie.

La collaborazione tra infermiere, medico, psicologo, assistente sociale e altri professionisti, la continuità assistenziale tra i diversi servizi come ULSS, comune e territorio sono essenziali per garantire un'assistenza completa e personalizzata al bambino e alla famiglia.



## BIBLIOGRAFIA

Adistie, F., Lumbantobing, V. B., & Maryam, N. N. A. (2020). The needs of children with terminal illness: A qualitative study. *Child Care in Practice*, 26(3), 257-271. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1555136>

Atout M. (2020). Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review. *Palliative & supportive care*, 18(4), 473-485. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000956>

Benini, F., Barbi, E., & Manfredini, L. (2014). *Dolore in Pediatria: miti e verità*. AreaPediatria, Vol.15, 4

Bernier Carney, K. M., Goodrich, G., Lao, A., Tan, Z., Kiza, A. H., Cong, X., & Hinderer, K. A. (2023). Palliative care referral criteria and application in pediatric illness care: A scoping review. *Palliative medicine*, 37(5), 692-706. <https://doi.org/10.1177/02692163231163258>

Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., & Kristensson Hallström, I. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & social care in the community*, 26(2), 224-231. <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>

Chocarro González, L., Rigal Andrés, M., de la Torre-Montero, J. C., Barceló Escario, M., & Martino Alba, R. (2021). Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(3), 178. <https://doi.org/10.3390/children8030178>

Donnelly, J. P., Downing, K., Cloen, J., Fragen, P., Gupton, A. W., Misasi, J., & Michelson, K. (2018). Development and Assessment of a Measure of Parent and Child

Needs in Pediatric Palliative Care. *Journal of pain and symptom management*, 55(4), 1077–1084.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.484>

Kabajaasi, O., Trawin, J., Derksen, B., Komugisha, C., Mwaka, S., Waiswa, P., Nsungwa-Sabiiti, J., Ansermino, J. M., Kissoon, N., Duby, J., Kenya-Mugisha, N., & Wiens, M. O. (2023). Transitions from hospital to home: A mixed methods study to evaluate pediatric discharges in Uganda. *PLOS global public health*, 3(9), e0002173. <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0002173>

Kittelsen, T. B., Lorentsen, V. B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L. G., & Winger, A. (2024). It's about living a normal life: parents' quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition - a qualitative study. *BMC palliative care*, 23(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01417-3>

Lazzarin, P., Schiavon, B., Brugnaro, L., & Benini, F. (2018). Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 107(2), 289–293. <https://doi.org/10.1111/apa.14098>

Moresco, B., & Moore, D. (2021). Pediatric Palliative Care. *Hospital practice (1995)*, 49(sup1), 422–430. <https://doi.org/10.1080/21548331.2021.1964867>

Page, M.J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, W. E., MayoWilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal (BMJ)*; 372: n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n7>

Schröder, J., Riiser, K., & Holmen, H. (2024). The needs of healthcare personnel who provide home-based pediatric palliative care: a mixed method systematic review. *BMC health services research*, 24(1), 45. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-10495-7>

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European journal of pediatrics*, 176(3), 343–354. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>

Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 19(1), 165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>



## SITOGRAFIA

Alleva, E., Benini, F., De Santi, A., Geraci, A., & Orzalesi, M. (Eds.). (2017). *Cure palliative pediatriche in Italia: Stato dell'arte e criticità*. Istituto Superiore di Sanità, Roma.

[https://www.iss.it/documents/20126/45616/17\\_6\\_web\\_rev.pdf/906e5a69-eb29-0989-d765-eeef5913ec29?t=1581099272164](https://www.iss.it/documents/20126/45616/17_6_web_rev.pdf/906e5a69-eb29-0989-d765-eeef5913ec29?t=1581099272164)

“Ultimo accesso settembre 2024”

Benini, F., Barbi, E., Gangemi, M., Manfredini, L., Messeri, A., & Papacci, P. (2013). *Il Dolore nel Bambino: Strumenti pratici di valutazione e terapia*. Ministero della salute.

[https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?id=2077&lingua=italiano](https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=2077&lingua=italiano)

“Ultimo accesso settembre 2024”.

Benini, F. (2013, luglio 8). *La rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche*. Ministero della salute.

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3782&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3782&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure)

“Ultimo accesso settembre 2024”.

Benini, F., De Tommasi, V., De Zen, L., Gangemi, M., Lazzarin, P., Manfredini, L., & Minetto, M., Orzalesi, M. (2014, settembre 29). *Il core curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche*. Società Italiana di Cure Palliative (SICP).

[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)

“Ultimo accesso settembre 2024”.

Benini, F. (2016, aprile 29). *Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto* [Conferenza di consenso]. Commissione della Società Italiana Di Cure Palliative delle Cure Palliative Pediatriche.

<https://www.sicp.it/documenti/sicp/2016/04/conferenza-di-consenso-le-cure-palliative-pediatriche-dalla-diagnosi-di-inguaribilita-al-lutto/>

“Ultimo accesso ottobre 2024”.

De Marinis, M. G., Franceschini, C., Mastroianni, C., Pecorini, C., & Prandi, C. (2013). *Core curriculum dell'infermiere in cure palliative*. Società Italiana di Cure Palliative (SICP).

[https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4\\_corecurriculum\\_infermiere.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/4_corecurriculum_infermiere.pdf)

“Ultimo accesso settembre 2024”.

Federazione di Cure Palliative (n.d.). *Cure palliative domiciliari*. [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cosa-sono>

“Ultimo accesso settembre 2024”.

Legge 15 marzo 2010, n 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 65.

<https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

“Ultimo accesso agosto 2024”.

Ministero della salute. (2008, marzo 30). *Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*. [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_797\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_797_allegato.pdf)

“Ultimo accesso settembre 2024”.

Ministero della salute. (2013, giugno 25). *I principi della legge 15 marzo 2010, n. 38*.

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

“Ultimo accesso settembre 2024”.

Ministero della Salute (2021). *Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti*.

[https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_5\\_1.jsp?lingua=italiano&id=518](https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_5_1.jsp?lingua=italiano&id=518)

“Ultimo accesso settembre 2024”.

Salata, M. (2023, gennaio 10). *Hospice Pediatrico*.

<https://www.ospedalebambinogesu.it/hospice-pediatico-99269/>

“Ultimo accesso settembre 2024”.

World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/42001>

“Ultimo accesso agosto 2024”.

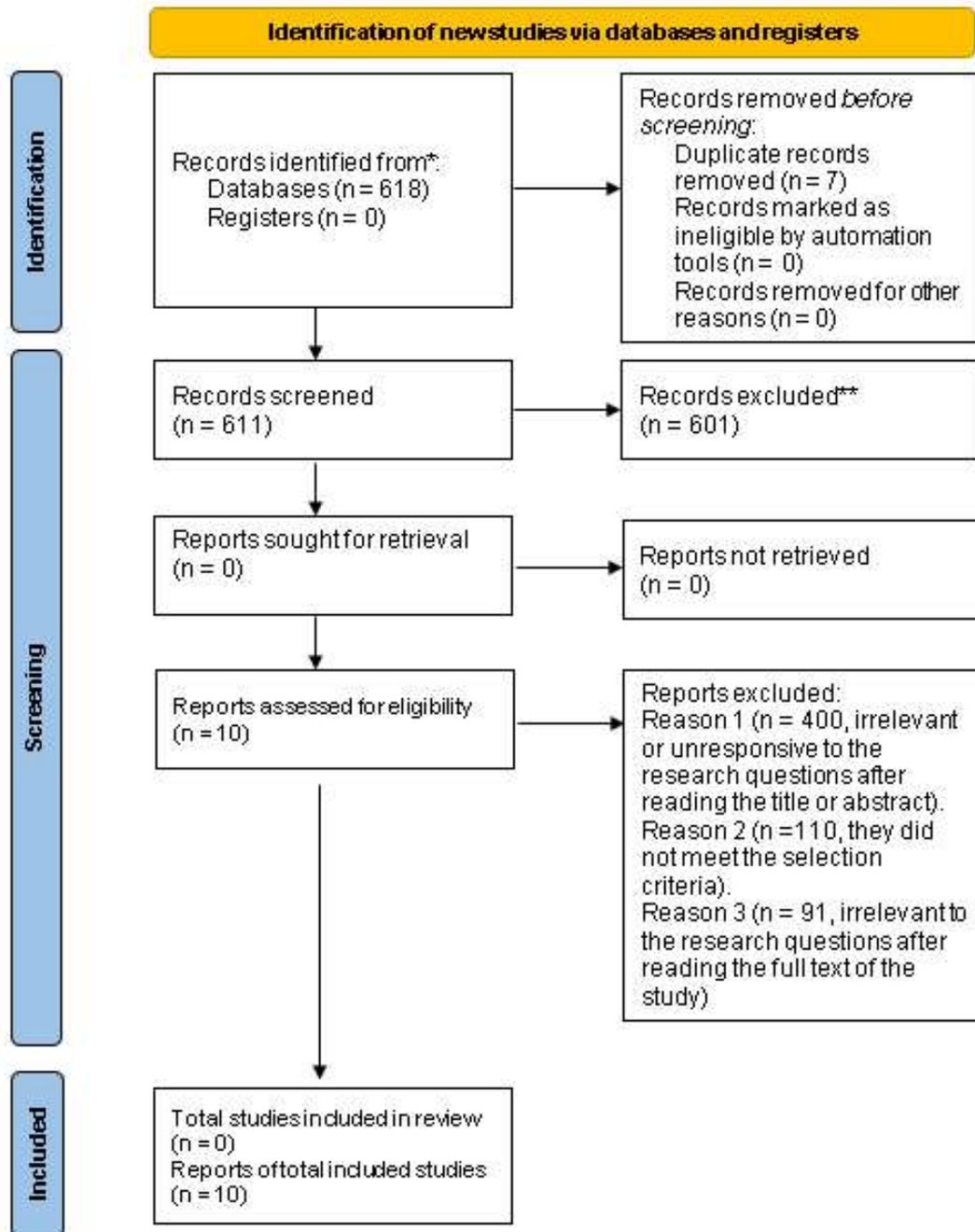
World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva: World Health Organization.

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/107561/9789289010917-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

“Ultimo accesso agosto 2024”.



# ALLEGATI



**Allegato 2: Tabella riassuntiva articoli utilizzati per la revisione**

Titolo	Autore	Anno	Tipologia Di Studio	Obiettivo	Risultati	Conclusioni
Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review.	Maha Atout	2020	revisione sistematica con metodo misto	L'importanza della formazione in cure palliative per gli infermieri è stata riconosciuta in tutto il mondo. Lo studio ha l'obiettivo esplorare le esperienze degli infermieri che lavorano con bambini con bisogni di cure palliative e a identificare eventuali bisogni educativi correlati.	I risultati hanno rivelato che lavorare con bambini con bisogni di cure palliative è un lavoro emotivamente difficile per gli infermieri, soprattutto quando cercano di gestire la transizione dei pazienti pediatrici dalle cure curative alle cure palliative. Il livello di personale e i limiti di tempo costituiscono un ostacolo importante nelle cure palliative pediatriche. Concentrarsi su trattamenti e tecnologie invasive nonostante la sensazione che non miglioreranno lo stato di salute dei pazienti intensifica il senso di colpa e di impotenza degli infermieri. Infine, gli infermieri hanno affermato l'importanza di ricevere un'istruzione sulle cure palliative pediatriche, in particolare su come comunicare con i bambini con bisogni di cure palliative e le loro famiglie.	Si raccomandano ulteriori ricerche in merito all'esperienza degli infermieri nella comunicazione con i bambini con bisogni di cure palliative. La formazione infermieristica in cure palliative pediatriche è significativamente importante, in particolare su come comunicare con i bambini con bisogni di cure palliative e le loro famiglie.
The needs of children with terminal illness: A qualitative study	Fanny Adistie, Valentina BM Lumbantobing e Nenden Nur Asriyani Maryam	2020	Studio qualitativo	Questo studio è condotto per esaminare le esigenze dei bambini con malattie terminali dal punto di vista di infermieri e genitori	Sulla base della prospettiva di infermieri e genitori, le esigenze dei bambini con malattie terminali nell'aspetto biologico richiedono il soddisfacimento di esigenze biologiche di base, un programma terapeutico con effetti collaterali minimi, un intervento per migliorare il comfort, una prevenzione ottimale delle infezioni e cure continue. Mentre negli aspetti psicologici, i bambini e i genitori hanno bisogno di informazioni, motivazione, strumenti per superare l'ansia dei genitori, coinvolgimento dei genitori e istruzione per bambini e famiglie. Nell'aspetto sociale ci sono le esigenze dei bambini di giocare, la necessità di andare a scuola e la necessità di supporto sociale. Nell'aspetto spirituale, i bambini hanno bisogno di poter pregare, ricevere guida spirituale e anche di avere una guida spirituale per prepararsi alla morte e morire con dignità.	Le esigenze di un bambino con una malattia terminale sono complesse e richiedono un'attenzione speciale da parte dell'infermiere. Pertanto, gli infermieri hanno un ruolo molto importante per essere in grado di valutare in modo completo le esigenze dei bambini con una malattia terminale nel tentativo di migliorare la qualità della vita dei bambini
Palliative care referral criteria and application in pediatric illness care: A scoping review	Katherine M Bernier, George Carney, Amberly Lao, Zewen Tan, Alfred Habamutaki Kiza, Xiaomei Cong, Katherine A Hinderer	2023	Revision di scoping	Valutare l'identificazione e l'applicazione dei criteri di invio alle cure palliative nella cura e nella ricerca sulle malattie pediatriche	Sono stati inclusi 37 articoli incentrati sul rinvio di pazienti pediatrici a team di cure palliative. Le categorie identificate di criteri di rinvio erano: correlate alla malattia; correlate ai sintomi; comunicazione del trattamento; supporto psicosociale, emotivo e spirituale; esigenze di cure acute; esigenze di cure di fine vita; esigenze di gestione dell'assistenza; e auto-rinvii per servizi di cure palliative pediatriche. Abbiamo identificato due strumenti convalidati per facilitare il rinvio a cure palliative e sette articoli che descrivevano interventi specifici per la popolazione per migliorare l'accesso alle cure palliative. Diciannove articoli hanno implementato un approccio di revisione retrospettiva delle cartelle cliniche che ha identificato in modo coerente le esigenze di cure palliative con tassi variabili di utilizzo del servizio.	La letteratura dimostra metodi incoerenti per identificare e indirizzare bambini e adolescenti con bisogni di cure palliative insoddisfatti. Studi di coorte prospettici e sperimentazioni cliniche informerebbero pratiche di indirizzamento alle cure palliative pediatriche più coerenti. Sono necessarie ulteriori ricerche sull'indirizzamento alle cure palliative e sui risultati nella pediatria incentrata sulla comunità.

<p>A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden</p>	<p>Charlotte Castore, La mia è bella, Helena Hansson, Inger Kristensson Hallström</p>	<p>2018</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>L'obiettivo di questo studio era di chiarire l'esperienza vissuta dai membri della famiglia quando un bambino malato riceveva assistenza domiciliare dai servizi sanitari primari basati sulla contea</p>	<p>L'esperienza vissuta dai membri della famiglia è stata descritta in tre temi essenziali: "Rafforzare la vita familiare" si riferisce a come l'assistenza domiciliare ha indotto libertà e lusso in un periodo di vita teso e ha supportato la vita quotidiana delle famiglie. Le solite attività e relazioni sociali sono state mantenute poiché si risparmiava tempo ed energia quando si riceveva assistenza domiciliare. "Promuovere la salute" si riferisce a come il peso della malattia dei membri della famiglia è diminuito man mano che i segni di malattia del bambino si sono alleviati e il benessere dell'intera famiglia è aumentato quando il bambino ha ricevuto assistenza a casa. Ciò ha fornito una tregua pacifica per il recupero psicosociale dei membri della famiglia. Il terzo tema, "Creare alleanze", si riferisce all'importanza di creare alleanze di fiducia per comunicare la partecipazione all'assistenza. Se non si creassero alleanze di fiducia, i genitori avrebbero sentito una responsabilità schiacciante e i membri della famiglia sarebbero diventati ansiosi.</p>	<p>I risultati suggeriscono che l'assistenza a casa della famiglia è un utile complemento all'assistenza ospedaliera. L'assistenza domiciliare dovrebbe essere fornita con molta attenzione alle esigenze e alle condizioni dei membri della famiglia, poiché gli effetti positivi dell'assistenza domiciliare potrebbero essere compromessi quando aspettative e possibilità non vengono condivise con successo.</p>
<p>Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care</p>	<p>Lourdes Chocarro González, Manuel Rigal Andrés, Julio C de la Torre-Montero, Marta Barceló Escario, Ricardo Martino Alba</p>	<p>2021</p>	<p>Studio descrittivo</p>	<p>L'obiettivo di questo articolo è valutare l'efficacia di un programma educativo specifico, definito come "scuola", progettato per preparare le famiglie di bambini con bisogni palliativi a gestire le cure palliative a domicilio</p>	<p>Dopo l'intervento educativo nella nostra scuola, il punteggio medio della valutazione teorica è stato di 9,14 punti (DS 0,96), mostrando un miglioramento rispetto alla valutazione iniziale (diff. media di +0,98 punti). Sebbene l'analisi di tutte le aree concettuali dimostri una tendenza verso un impatto positivo dell'intervento, l'istruzione correlata all'alimentazione ha visto il livello più alto di miglioramento, con una differenza media di +1,43 punti. Tutti i genitori iscritti hanno dichiarato di aver avuto un'esperienza molto positiva durante la loro partecipazione al programma educativo</p>	<p>Il programma educativo ha mostrato una tendenza positiva nell'acquisizione di conoscenze e competenze, con un conseguente impatto positivo sull'autopercezione delle proprie capacità. Questo spazio psico-educativo ha permesso loro di condividere la loro esperienza di cura quotidiana di un bambino con bisogni complessi con altre famiglie, mostrando loro che non erano soli e che potevano aiutarsi a vicenda.</p>
<p>It's about living a normal life: parents' quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition - a qualitative study</p>	<p>Trine Brun Kittelsen, Vibeke Bruun Lorentsen, Charlotte Castore<sup>3</sup>, Anja Lee, Lisbeth Gravdal Quartetto, Anette Ala</p>	<p>2024</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>L'obiettivo di questo studio era di esplorare la QoL dei genitori quando il loro bambino ha una condizione pericolosa per la vita o che limita la vita.</p>	<p>I risultati descrivono quattro temi correlati alla qualità della vita dei genitori: vivere una vita normale, dare ai propri figli una bella vita, avere tempo per soddisfare le esigenze dei fratelli e sentirsi ascoltati e rispettati nel sistema sanitario e di assistenza sociale</p>	<p>la complessità degli elementi che modellano la QoL dei genitori è evidente. L'interconnessione tra genitori, bambino malato, fratelli e interazioni con il sistema sanitario e di assistenza sociale, evidenzia la necessità di comprendere e affrontare diversi aspetti nel migliorare la QoL dei genitori.</p>
<p>Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices</p>	<p>Lazzarin, P., Schiavon, B., Brugnaro, L., Benini, F.</p>	<p>2018</p>	<p>studio osservazionale longitudinale</p>	<p>Questo studio italiano ha indagato le cure palliative domiciliari per i bambini piccoli e il tempo impiegato dai genitori per soddisfare le loro esigenze.</p>	<p>I bambini avevano un'età media di <math>6,8 \pm 4,7</math> anni. Abbiamo scoperto che il 72% dei pazienti necessitava di dispositivi medici per l'alimentazione, il 36% aveva una tracheostomia e il 55% era sottoposto a ventilazione meccanica. I bambini necessitavano in media di cinque diversi dispositivi medici di supporto vitale e il tempo impiegato per fornire loro assistenza aumentava significativamente con ogni dispositivo aggiuntivo (<math>p = 0,016</math>). Le loro esigenze quotidiane che richiedevano più tempo erano l'alimentazione (174 minuti) e il supporto quando si svegliavano di notte</p>	<p>I genitori che forniscono cure palliative ai bambini affetti da malattie mortali dedicano in media nove ore al giorno alla loro cura e devono occuparsi in media di cinque dispositivi medici.</p>

					(67 minuti). Il tempo medio giornaliero che i genitori trascorrevano a prendersi cura del proprio figlio ammontava a otto ore e 54 minuti al giorno.	
The needs of healthcare personnel who provide home-based pediatric palliative care: a mixed method systematic review	Judith Schröder, Kirsti Riiser, Heidi Holmen	2024	Revisione sistematica con metodo misto	lo scopo di questa revisione era quello di riassumere, valutare e sintetizzare sistematicamente la ricerca disponibile basata su metodi quantitativi, qualitativi e misti per identificare le esigenze del personale sanitario nelle cure palliative pediatriche domiciliari.	Nel complesso, sono state identificate 9285 citazioni e 21 studi erano idonei per la revisione. La maggior parte degli studi erano qualitativi e basati su interviste. Pochi studi includevano personale sanitario diverso da medici e infermieri. Sono stati sviluppati tre temi analitici: (1) essere connessi e coinvolti con il bambino e la famiglia, (2) essere parte di un team dedicato e (3) garantire la qualità dei servizi di cure palliative pediatriche domiciliari. Il personale sanitario si è impegnato a fornire cure palliative pediatriche domiciliari di alta qualità. Stabilire una relazione con il bambino e i suoi genitori, collaborare all'interno di un team impegnato e avere risorse sufficienti sono stati identificati come esigenze importanti che influenzano il personale sanitario quando fornisce cure palliative pediatriche domiciliari.	I risultati sottolineano l'importanza di costruire relazioni di fiducia tra personale sanitario, bambini e famiglie. Sottolinea inoltre l'importanza di una collaborazione interdisciplinare efficace, insieme alla presenza di personale qualificato sufficiente a garantire cure palliative pediatriche domiciliari di alta qualità. Sono necessarie ulteriori ricerche per includere il personale sanitario oltre a medici e infermieri, poiché le cure palliative richiedono un team di professionisti di varie discipline. Rispondere alle esigenze del personale sanitario può garantire cure palliative sicure e professionali per i bambini a casa.
Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study	Lisa M Verberne, Marijke C Kars, Antoinette Y N Schouten-van Meeteren, Diederik K Bosman, Derk A Colenbrander, Martha A Grootenhuis, Johannes J M van Delden	2017	Studio qualitativo	L'obiettivo è acquisire informazioni sull'assistenza genitoriale in base all'esperienza vissuta dai genitori con un bambino affetto da una malattia che limita la vita.	Sono state condotte interviste singole o ripetute con 42 genitori di 24 bambini affetti da una malattia maligna o non maligna, sottoposti a PPC. Sulla base della loro ambizione di essere un "buon genitore", i genitori che si prendono cura di un bambino affetto da una malattia che limita la vita si sono impegnati per tre obiettivi: sintomi e malattia controllati, una vita degna di essere vissuta per il loro bambino malato ed equilibrio familiare. Questi obiettivi hanno portato a quattro compiti svolti dai genitori: fornire assistenza di base e complessa, organizzare assistenza e trattamento di buona qualità, prendere decisioni sensate gestendo i rischi e organizzare una buona vita familiare.	I genitori hanno bisogno di spiegazioni tempestive da parte dei professionisti riguardo al bilanciamento dei loro compiti per controllare la propria situazione ed evitare che questi siano sovraccaricati.
Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review	Anette Wingr, Lisbeth Gravdal Kvarme, Borghild Løyland, Camilla Kristiansen, Sølvi Helseth, Ingrid H Ravn	2020	Revisione sistematica	Lo scopo di questo studio è quello di rivedere sistematicamente le esperienze e i bisogni delle famiglie con bambini che ricevono cure palliative a casa.	La revisione rappresenta le esperienze delle famiglie di quasi 300 bambini con condizioni limitanti la vita (LL) e pericolose per la vita (LT) che ricevono cure palliative a casa. In genere vengono intervistate le madri dei bambini e raramente i bambini malati stessi o i loro fratelli. La maggior parte delle famiglie preferiva restare a casa perché rendeva più facile mantenere una vita familiare normale, era meno stressante per il bambino malato e significava che i fratelli potevano comunque frequentare la scuola e stare con gli amici. Le famiglie hanno dovuto affrontare una serie di sfide a causa del coordinamento delle cure, inclusa la mancanza di supporto e di personale adeguatamente qualificato con esperienza adeguata. Erano necessarie cure di sollievo per far fronte alla vita di tutti i giorni.	Le famiglie che ricevono PPC necessitano di un supporto organizzato e personalizzato da parte di un team PPC qualificato. L'assistenza di sollievo è necessaria per gestire una situazione impegnativa di assistenza domiciliare e i genitori hanno bisogno di sostegno per i fratelli. La privacy per essere una famiglia è una necessità e molte famiglie necessitano di sostegno finanziario. Gli studi futuri dovrebbero concentrarsi sulla PPC a casa nella prospettiva dei bambini malati e dei loro fratelli.

Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care	Lourdes Chocarro González, Manuel Rigal Andrés, Julio C de la Torre-Montero, Marta Barceló Escario, Ricardo Martino Alba	2021	Studio descrittivo	L'obiettivo è quello di valutare l'impatto di un programma di formazione specifico rivolto ai caregiver familiari che si prendono cura di bambini affetti da malattie croniche e inguaribili a domicilio.	Dopo l'intervento educativo nella nostra scuola, il punteggio medio della valutazione teorica è stato di 9,14 punti (DS 0,96), mostrando un miglioramento rispetto alla valutazione iniziale (diff. media di +0,98 punti). Sebbene l'analisi di tutte le aree concettuali dimostri una tendenza verso un impatto positivo dell'intervento, l'istruzione correlata all'alimentazione ha visto il livello più alto di miglioramento, con una differenza media di +1,43 punti. Tutti i genitori iscritti hanno dichiarato di aver avuto un'esperienza molto positiva durante la loro partecipazione al programma educativo	Il programma educativo ha mostrato una tendenza positiva nell'acquisizione di conoscenze e competenze, con un conseguente impatto positivo sull'autopercezione delle proprie capacità. Questo spazio psico-educativo ha permesso loro di condividere la loro esperienza di cura quotidiana di un bambino con bisogni complessi con altre famiglie, mostrando loro che non erano soli e che potevano aiutarsi a vicenda.
--	--	------	--------------------	---	---	---