



CONGRESSO  
INFERMIERISTICO **AIEOP**

## End of Life in oncoematologia pediatrica: la percezione dei professionisti sanitari dei centri AIEOP

*Andrea Mastria*

UOC di oncoematologia pediatrica e TCSE

Azienda Ospedale – Università Padova

Bologna, 01/10/2024



***Il sottoscritto Andrea Mastria***

*ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-  
Regione del 5 novembre 2009,*

dichiara

*che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti diretti di finanziamento con soggetti portatori  
di interessi commerciali in campo sanitario*

## Background

L'Italia si distingue per essere uno dei primi Paesi ad aver promulgato una legge (Legge 38/2010) che stabilisce che tutti i cittadini hanno il diritto di poter accedere alla terapia del dolore e alle cure palliative e sancisce, in modo incontrovertibile, la specificità pediatrica. Dal 2017 le Cure Palliative Pediatriche sono state inserite tra i livelli essenziali di assistenza (DPCM 2017).

La gestione del fine vita dei bambini necessita di un impegno psicologico e spirituale, in cui l'attitudine degli operatori sanitari nei confronti della morte può influenzare direttamente la qualità dell'assistenza fornita. (Barnett et al, 2020).

È inoltre dimostrato come, nonostante il percorso di questa categoria di pazienti fornisca diverse opportunità per l'attivazione precoce delle simultaneous care, l'integrazione tra team di cure palliative e team di oncoematologia pediatrica avviene in notevole ritardo rispetto agli standard pubblicati in letteratura (Melenkamp et al, 2021).



## **Obiettivo primario**

Conoscere il grado di accordo/disaccordo del personale sanitario operante nei centri AIEOP rispetto ai diritti enunciati dalla “Carta di Trieste”.

## **Obiettivo secondario**

Conoscere il punto di vista del personale sanitario operante nei centri AIEOP rispetto all’aderenza a tali diritti durante il percorso di End of Life.



## Disegno dello studio

Studio osservazionale trasversale multicentrico.

## Dimensione del campione (<https://uksamples.co.uk/sample-size-calculator>)

Al fine di garantire la rappresentatività della popolazione oggetto dello studio e la generalizzabilità dei risultati, è stato selezionato un campione minimo di **384 soggetti** (Final adjustment **452 soggetti**) ipotizzando che il grado di accordo in merito alla Carta di Trieste sia del 50% dei partecipanti, con un intervallo di confidenza al 95% e un margine di errore del 5%, ipotizzando un response rate del 85%.

**Popolazione (potenziale) dello studio:** 1000 soci AIEOP.

**Risposte pervenute:** n°460.



## Progettazione dello studio (Timeline)

Lo studio è stato condotto tra dicembre 2023 e maggio 2024 (**estensione al 15/11/2024**):

Mese 1 - 3: divulgazione questionario (conclusa);

Mese 4 - 6: analisi dei dati e produzione di report (*in corso*);

Mese 7 - 8: stesura dell'articolo e sottomissione su rivista scientifica.

**Strumenti per la diffusione:** mailing list ufficiale della segreteria di AIEOP.

**Approvazione del CD di AIEOP:** lo studio ha ottenuto il parere favorevole del CD di AIEOP in data 07/12/2023.

## **Criteri di inclusione**

Sono stati inclusi tutti i professionisti medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, terapisti della neuro-psicomotricità operanti nei centri AIEOP.

## **Criteri di esclusione**

Tutti i professionisti non operanti nei centri AIEOP.

## **Interventi**

Informazione standard: invio della Carta di Trieste in formato PDF

Somministrazione del questionario anonimo online.



## Gestione dei dati - Raccolta dei dati

E' stato utilizzato un questionario non validato, anonimo, autocompilabile tramite dispositivo digitale.

La survey è stata resa disponibile su piattaforma REDCap (piattaforma dell'Azienda Ospedale – Università Padova).

### Questionari utilizzati:

"I diritti del bambino morente enunciati dalla "Carta di Trieste".







## Processo di validazione dei contenuti



Una versione della survey, corredata degli appositi spazi per un processo di validazione, è stata distribuita e compilata da medici, infermieri e psicologici della rete AIEOP in occasione del XLVIII Congresso Nazionale (39 professionisti).

Al pool di esperti che hanno partecipato con adesione libera e volontaria, è stato chiesto di valutare attentamente le domande, le possibili risposte, con particolare riferimento alla forma linguistica e alla chiarezza dei contenuti.

È stato, inoltre, inserito un apposito spazio per i commenti successivamente ad ogni domanda.

**Gruppo di lavoro:** *Andrea Mastria (PI) , Vanessa Viviani (PI) , Matteo Amicucci, Marta Canesi, Moreno Crotti Partel.*



FONDAZIONE  
MARUZZA  
LEFEBVRE  
D'OVIDIO  
ONLUS

Medaglia d'Oro  
al merito della  
Sanità Pubblica  
2013

## CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO MORENTE CARTA DI TRIESTE


Art.1 "Il bambino morente ha diritto di essere considerato persona fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto."

Per nulla  
d'accordo

Del tutto  
d'accordo



55



**AIEOP**

**End of life e terminalità in oncematologia pediatrica**

Gentili Colleghi/e,

Nonostante gli importanti progressi della scienza nel settore dell'oncoematologia pediatrica in questi anni, siamo a volte costretti a lottare contro patologie inguaribili e che ci orientano verso la cura di una sintomatologia altamente invalidante e spesso di difficile gestione.

La "Carta di Trieste", nata dalla collaborazione di un ristretto numero di esperti con la fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus che da anni opera nel campo delle CPP e della terapia del dolore a beneficio di tutti i bambini, enuncia i 10 diritti imprescindibili del bambino durante la fase di terminalità.

Lo scopo di questa indagine è di conoscere il grado di accordo dei professionisti della rete AIEOP rispetto ai diritti enunciati dalla "CARTA DI TRIESTE".

Il documento è consultabile al seguente indirizzo: [https://www.aieop.it/web-content/uploads/2018/12/48\\_CartaDiTrieste200x240UnicoDoppio.pdf](https://www.aieop.it/web-content/uploads/2018/12/48_CartaDiTrieste200x240UnicoDoppio.pdf)

I diritti sono elencati e descritti da pag. 14.

Il tempo totale stimato per la compilazione è di circa 8 minuti.

Vi ringraziamo per la vostra adesione.

Per favore, compili il questionario riportato di seguito.

Grazie!

**Età**  
\* must provide value

35  
(in anni compiuti)

**Sesso**  
\* must provide value

Maschio

Femmina

Preferisco non rispondere

**Professione**  
\* must provide value

Medico

Infermiere

Psicologo

Fisiatra

Neuropsichiatra Infantile

Fisioterapista

Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva

**Contesto lavorativo**  
\* must provide value

Oncologia

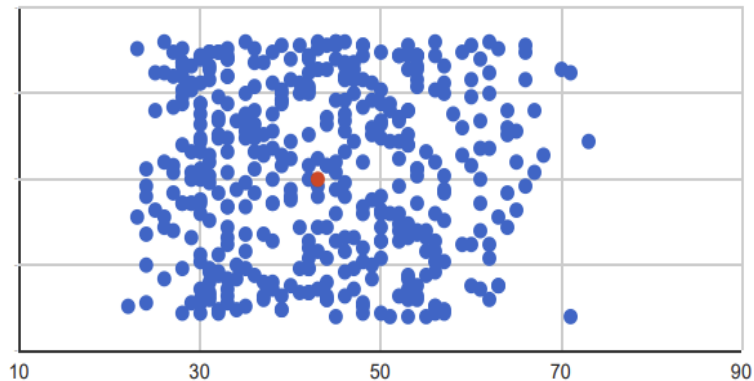
Ematologia

## Età (et)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
421	0 (0.0%)	50	22	73	43.29	11.56	18,225	27	29	33	43	53	60	63

**Lowest values:** 22, 23, 23, 24, 24

**Highest values:** 68, 70, 71, 71, 73



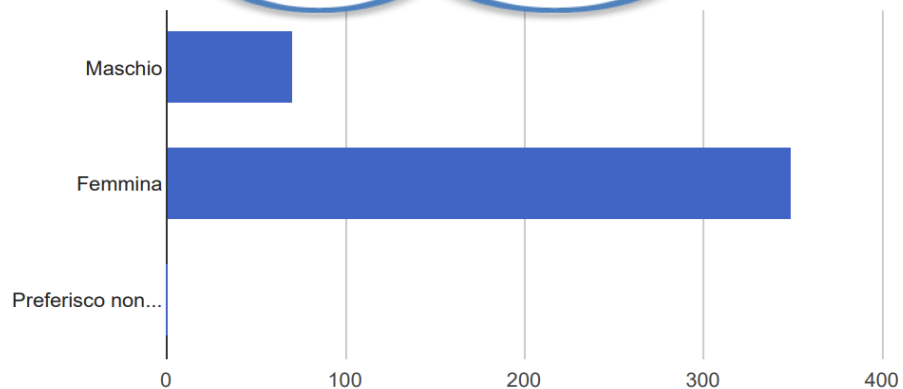
Download image



## Sesso *(sesso)*

Total Count (N)	Missing*	Unique
420	<a href="#">1 (0.2%)</a>	3

Counts/frequency **Maschio** (70, 16.7%) **Femmina** (349, 83.1%), **Preferisco non rispondere** (1, 0.2%)



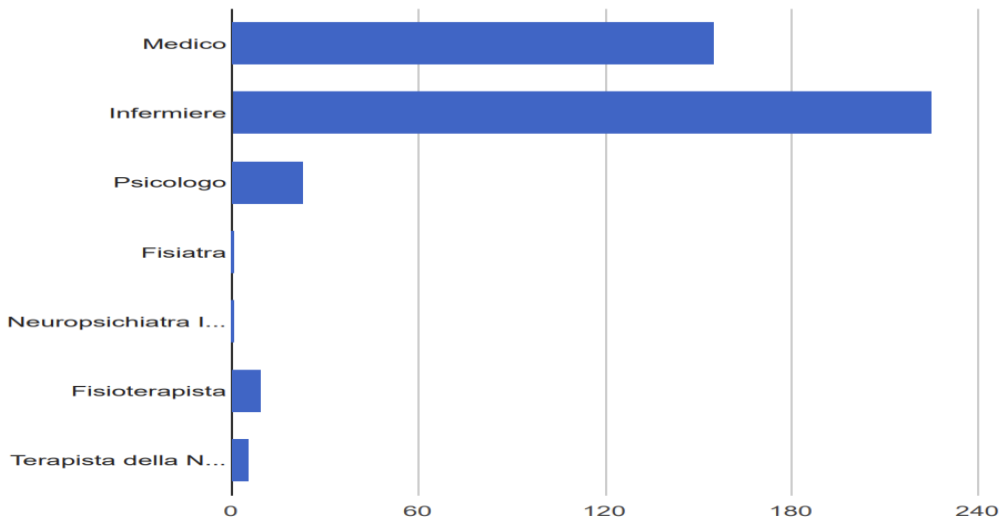
Download image



## Professione *(professione)*

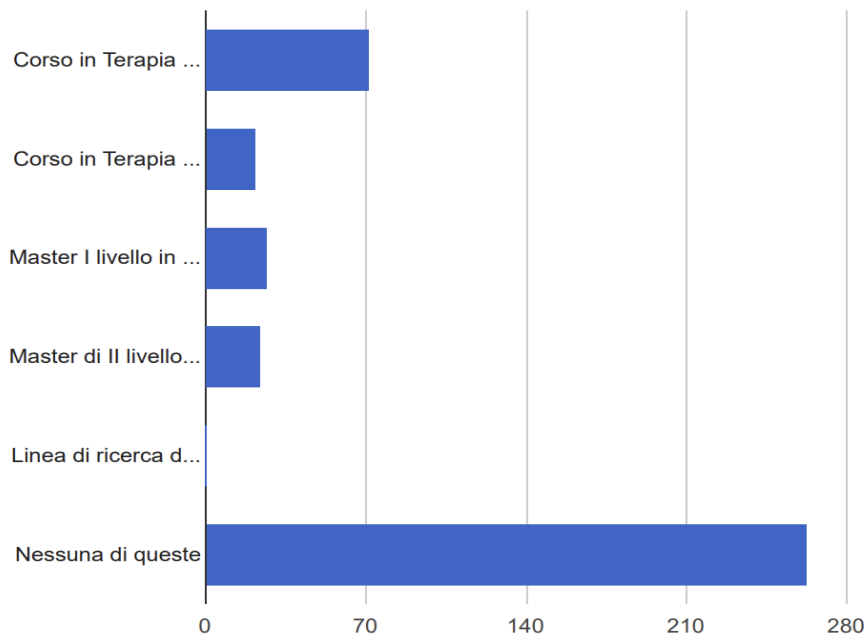
Total Count (N)	Missing*	Unique
421	0 (0.0%)	7

**Counts/frequency:** Medico (155, 36.8%), Infermiere (225, 53.4%), Psicologo (23, 5.5%), Fisiatra (1, 0.2%), Neuropsichiatria Infantile (1, 0.2%), Fisioterapista (10, 2.4%), Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (6, 1.4%)





**Counts/frequency:** Corso in Terapia del Dolore (TD) e cure palliative pediatriche (CPP) (singole giornate) (72, 18.1%), Corso in Terapia del Dolore (TD) e cure palliative pediatriche (CPP) (multiple giornate, più di un mese) (22, 5.5%), Master I livello in TD e CPP (27, 6.8%), Master di II livello in TD e CPP (24, 6.0%), Linea di ricerca dottorato in TD e CPP (1, 0.3%), Nessuna di queste (263, 66.1%)

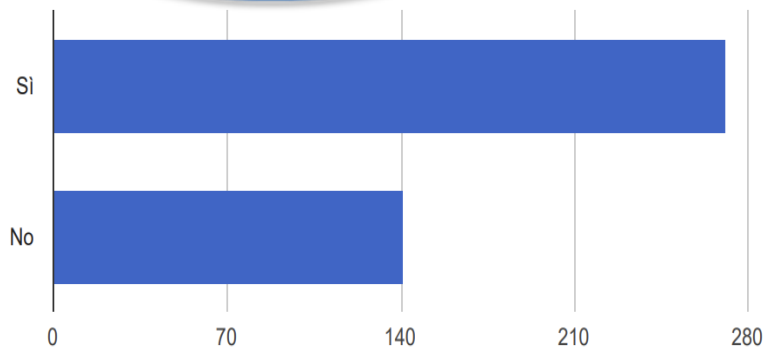




**Nella sua regione è attivo un hospice Pediatrico?** *(regione\_hospice\_ped)*

Total Count (N)	Missing*	Unique
412	<a href="#">9 (2.1%)</a>	2

Counts/frequencies: **Sì** (271, 65.8%), **No** (141, 34.2%)

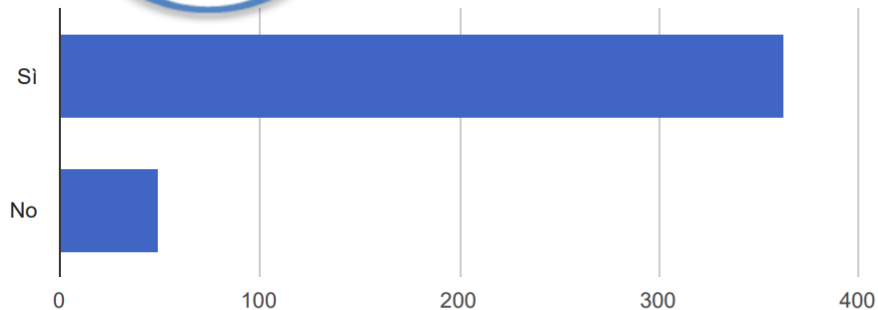




**Nella sua regione è attiva un'equipe per la terapia del dolore e le cpp?** *(regione\_tdd\_cpp)*

Total Count (N)	Missing*	Unique
412	<a href="#">9 (2.1%)</a>	2

**Counts/frequency:** **Sì** (363, 88.1%), **No** (49, 11.9%)



Download image

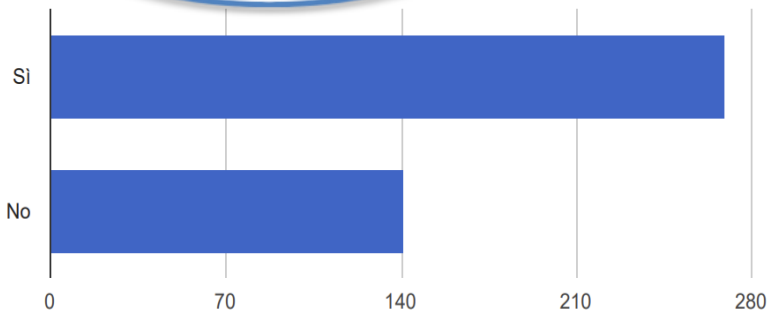




All'interno della sua UO, vengono effettuate discussioni condivise tra medico, infermiere e psicologo con il fine di pianificare i percorsi clinici e le modalità di comunicazione riguardanti la fase di terminalità? *(discussioni\_uo)*

Total Count (N)	Missing*	Unique
410	<a href="#">11 (2.6%)</a>	2

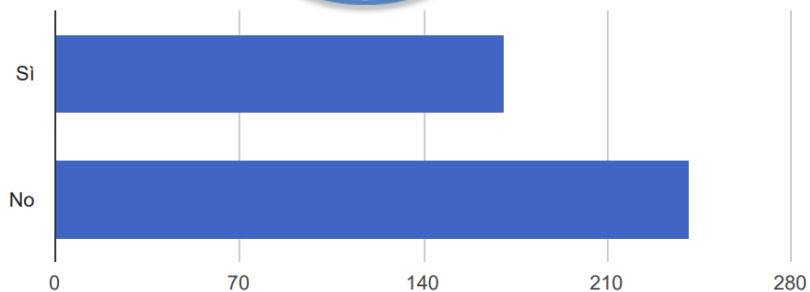
Counts/frequency: **Sì** (269, 65.6%), **No** (141, 34.4%)



**Nella sua UO è attivo un programma di supporto psicologico per gli operatori sanitari che prestano assistenza?** (*supporto\_psi\_operatori*)

Total Count (N)	Missing*	Unique
412	<a href="#">9 (2.1%)</a>	2

Counts/frequency: **Si** (171, 41.5%), **No** (241, 58.5%)

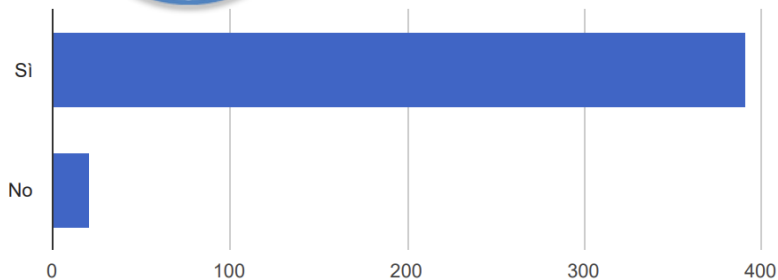


Download image

## Desidera continuare a svolgere la sua professione nell'ambito dell'Onco-ematologia pediatrica? *(desidera\_rimanere)*

Total Count (N)	Missing*	Unique
412	<a href="#">9 (2.1%)</a>	2

Counts/frequency: **Si** (391, 94.9%) **No** (21, 5.1%)



Download image

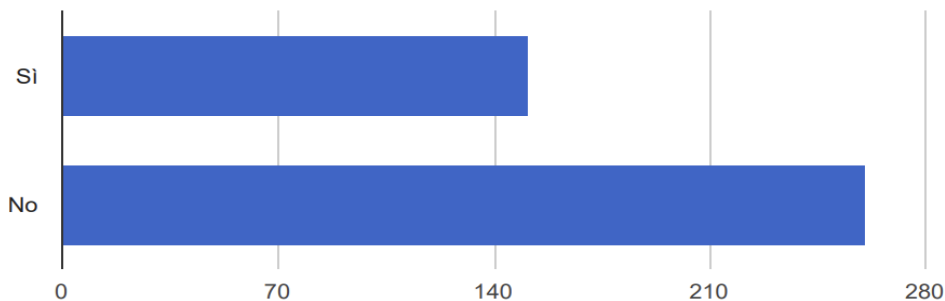


## Prova disagio nell'assistere il bambino e la sua famiglia durante la fase di terminalità?

(prova\_disagio)

Total Count (N)	Missing*	Unique
411	<a href="#">10 (2.4%)</a>	2

Counts/frequencies: **Sì** (151, 36.7%), **No** (260, 63.3%)



Download image

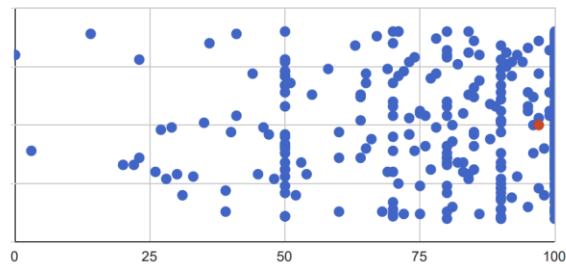


**Nel suo contesto lavorativo, crede che il bambino/adolescente nella fase di terminalità venga considerato persona fino alla morte indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto?** (art1\_contesto)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	20 (4.8%)	67	0	100	84.81	21.04	34,010	41	50	75	97	100	100	100

**Lowest values:** 0, 3, 14, 20, 22

**Highest values:** 100, 100, 100, 100, 100



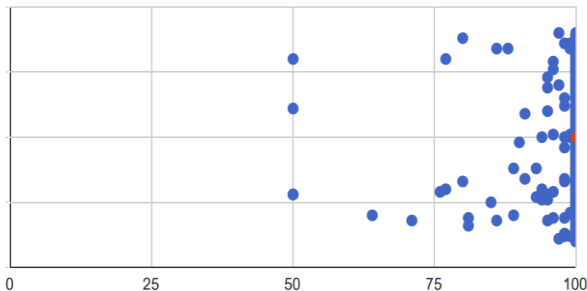
Download image

**Art.1 "Il bambino morente ha diritto di essere considerato persona fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto."** (art1)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	20 (4.8%)	21	50	100	98.40	6.34	39,458	91	97	100	100	100	100	100

**Lowest values:** 50, 50, 50, 50, 64

**Highest values:** 100, 100, 100, 100, 100



Download image

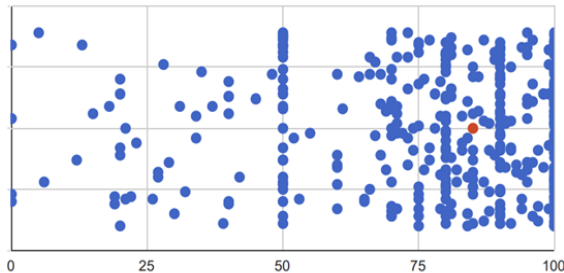


Nella sua unità operativa, il dolore ed i sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza vengono secondo lei gestiti efficacemente durante la fase di terminalità? *(art2\_contesto)*

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
403	18 (4.3%)	70	0	100	78.40	23.69	31,595	23.30	45.60	70	85	100	100	100

Lowest values: 0, 0, 0, 0, 5

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



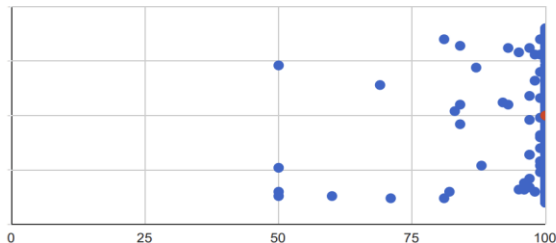
Download image

Art.2 "Il bambino morente ha diritto di ricevere una adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un'assistenza qualificata, globale e continua." *(art2)*

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
402	19 (4.5%)	18	50	100	98.69	6.21	39,672	95.05	99	100	100	100	100	100

Lowest values: 50, 50, 50, 50, 60

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image



**Nel suo contesto lavorativo, il bambino/adolescente nella fase di terminalità viene informato in modo adeguato tenendo conto delle sue richieste, della sua età e delle sue capacità di comprensione?** (*art3\_contesto*)

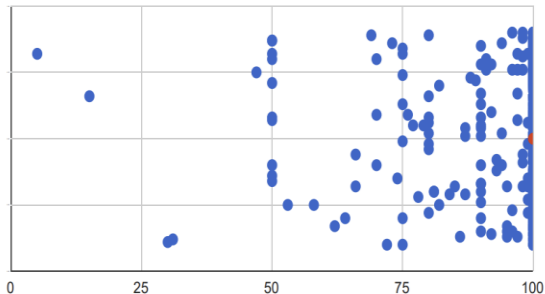
Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile							
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95	
401	20 (4.8%)	70	0	100	71.43	24.64	28,643	22	37	50	75	90	100	100	

**Art.3 "Il bambino morente ha diritto di essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell'età e della capacità di comprensione."** (*art3*)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile							
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95	
402	19 (4.5%)	41	5	100	94.49	13.32	37,983	66.15	80	98	100	100	100	100	

**Lowest values:** 5, 15, 30, 31, 47

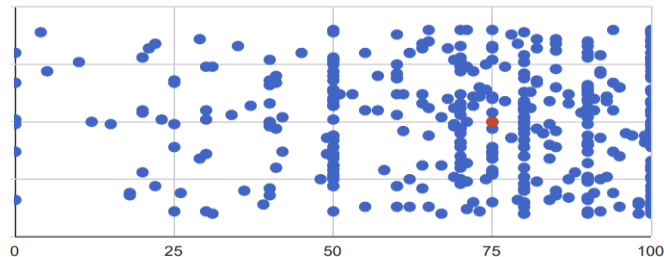
**Highest values:** 100, 100, 100, 100, 100



Download image

**Lowest values:** 0, 0, 0, 0, 0

**Highest values:** 100, 100, 100, 100, 100



Download image

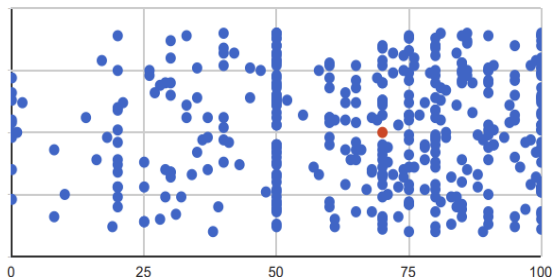


Nel suo contesto lavorativo, il bambino/adolescente nella fase di terminalità viene secondo lei sufficientemente coinvolto nelle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte sulla base delle sue capacità? (art4\_contesto)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	20 (4.8%)	78	0	100	65.18	25.91	26,139	20	28	50	70	85	100	100

Lowest values: 0, 0, 0, 0, 0

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



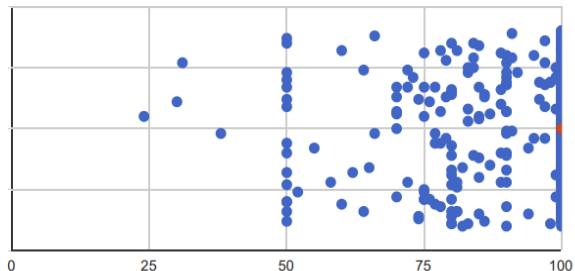
Download image

**Art.4 "Il bambino morente ha diritto di partecipare, sulla base delle proprie capacità, e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte." (art4)**

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	20 (4.8%)	41	24	100	91.67	14.41	36,761	55	74	86	100	100	100	100

Lowest values: 24, 30, 31, 38, 50

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image



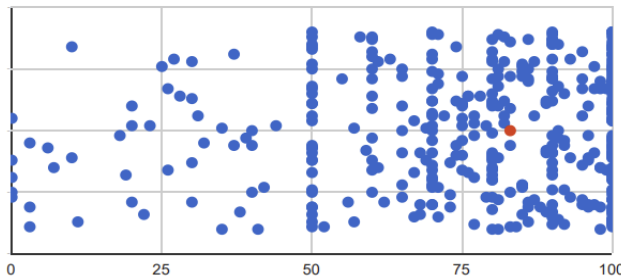


**Nel suo contesto lavorativo, il bambino/adolescente nella fase di terminalità ha la possibilità di esprimere e vedere accolte le sue emozioni, i suoi desideri e le sue aspettative?** (*art5\_contesto*)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	<u>20 (4.8%)</u>	71	0	100	77.04	24.65	30,893	25	41	65	83	100	100	100

Lowest values: 0, 0, 0, 0, 0

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



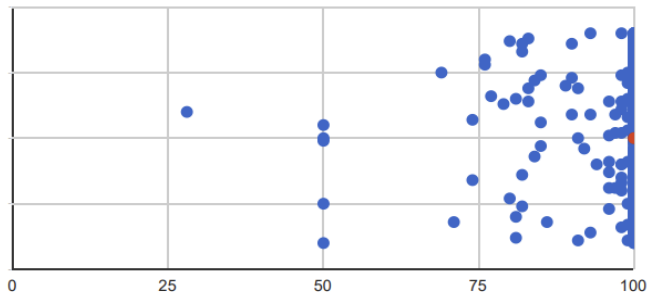
Download image

**Art.5 "Il bambino morente ha diritto di esprimere e vedere accolte, proprie emozioni, desideri e aspettative."** (*art5*)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	<u>20 (4.8%)</u>	26	28	100	97.49	8.21	39,095	82	93	100	100	100	100	100

Lowest values: 28, 50, 50, 50, 50

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image

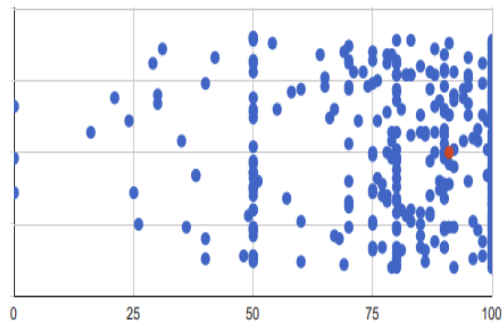


Nel suo contesto lavorativo, i valori culturali, religiosi e spirituali del bambino/adolescente nella fase di terminalità vengono considerati e rispettati? *(art6\_contesto)*

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25 Median	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	20 (4.8%)	58	0	100	84.10	20.39	33,726	48	50	77	91	100	100	100

Lowest values: 0, 0, 0, 16, 21

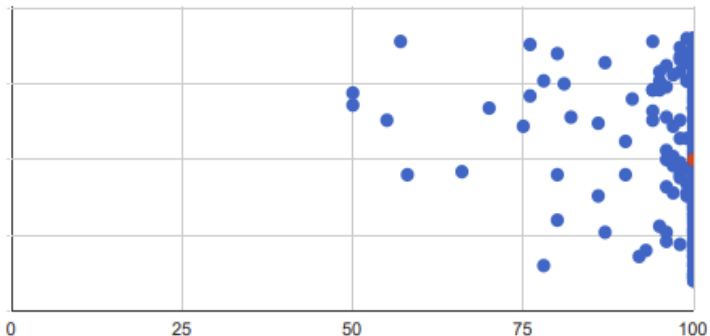
Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image

Art.6 "Il bambino morente ha diritto di essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà." *(art6)*

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25 Median	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
402	19 (4.5%)	25	50	100	98.16	6.63	39,462	87.15	96	100	100	100	100	100



Download image



Nella sua unità operativa, il bambino/adolescente nella fase di terminalità ha la possibilità di ricevere visite, mantenere le proprie relazioni sociali e frequentare la scuola/comunità contestualmente alle sue condizioni e aspettative? (art7\_contesto)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
400	21 (5.0%)	65	0	100	79.69	25.13	31,876	25	45.40	70	90	100	100	100

Art.7 "Il bambino morente ha diritto di avere una vita sociale e di relazione commisurata all'età, alle sue condizioni e alle sue aspettative." (art7)

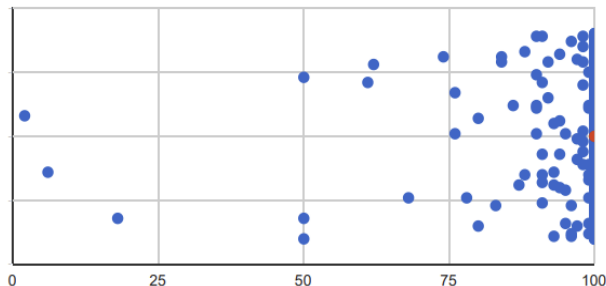
Lowest values: 0, 0, 0, 0, 0

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100

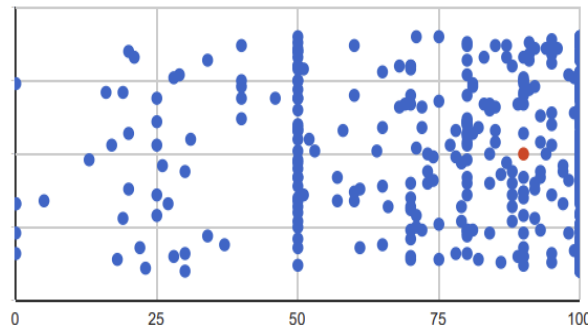
Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	20 (4.8%)	27	2	100	97.48	10.04	39,091	88	94	100	100	100	100	100

Lowest values: 2, 6, 18, 50, 50

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image



Download image

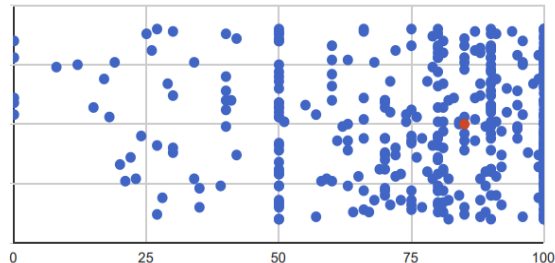


Nel suo contesto lavorativo, durante la fase di terminalità, la famiglia (genitori, fratelli, etc.) riceve un coinvolgimento ed un sostegno adeguato al carico emotivo e gestionale che la malattia comporta? *(art8\_contesto)*

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	20 (4.8%)	70	0	100	77.96	23.92	31,261	27	42	66	85	100	100	100

Lowest values: 0, 0, 0, 0, 0

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



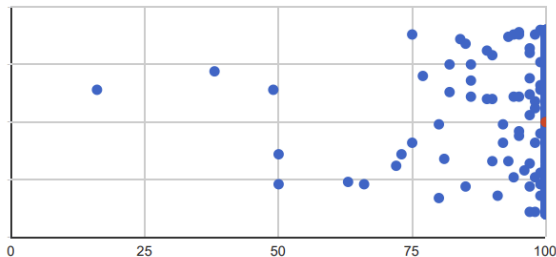
Download image

Art.8 "Il bambino morente ha diritto di avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente sostenute e protette dal carico emotivo e gestionale che la malattia comporta." *(art8)*

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile							
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95	
400	21 (5.0%)	28	16	100	97.85	8.19	39,139	85.95	95	100	100	100	100	100	100

Lowest values: 16, 38, 49, 50, 50

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image

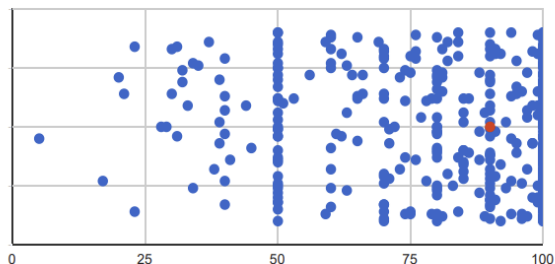


Nel suo contesto lavorativo, l'assistenza del bambino/adolescente nella fase di terminalità viene assicurata in un contesto idoneo all'età, ai suoi bisogni e garantendo la presenza dei familiari? (art9\_contesto)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile							
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95	
402	19 (4.5%)	63	5	100	81.35	21.72	32,703	39	50	70	90	100	100	100	

Lowest values: 5, 17, 20, 21, 23

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



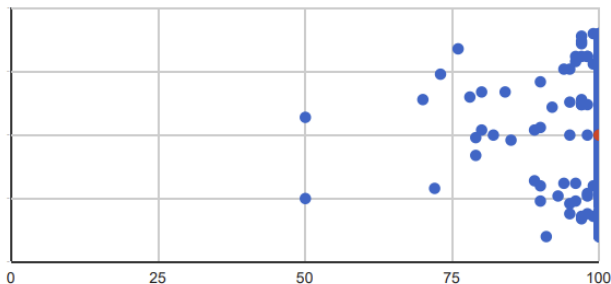
Download image

Art.9 "Il bambino morente ha diritto di essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza dei genitori." (art9)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
401	20 (4.8%)	23	50	100	98.64	5.34	39,554	91	97	100	100	100	100	100

Lowest values: 50, 50, 70, 72, 73

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image



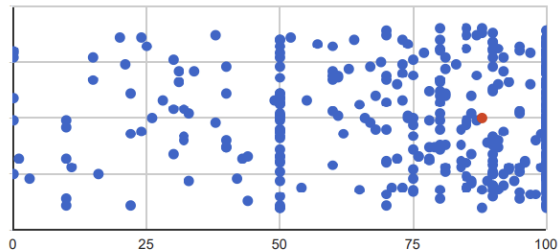
**Nel suo contesto lavorativo, nella fase di terminalità vengono attivati gli specialisti delle cure palliative pediatriche, o in loro assenza, programmi di cure palliative pediatriche?**

(art10\_contesto)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
402	19 (4.5%)	70	0	100	77.78	26.27	31,268	22	40	62.25	88	100	100	100

Lowest values: 0, 0, 0, 0, 0

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image

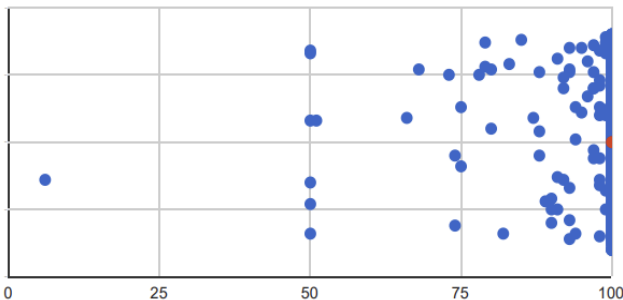
**Art.10 "Il bambino morente ha diritto di usufruire di programmi di cure palliative pediatriche evitando sia trattamenti futili o sproporzionati che l'abbandono terapeutico."**

(art10)

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
402	19 (4.5%)	28	6	100	97.38	9.21	39,146	82.05	93	100	100	100	100	100

Lowest values: 6, 50, 50, 50, 50

Highest values: 100, 100, 100, 100, 100



Download image

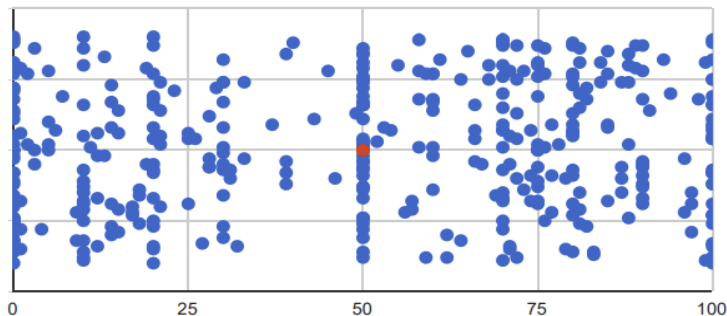


**Nel suo contesto lavorativo, si concretizzano secondo lei situazioni di sproporzioni terapeutiche/trattamenti e interventi futili o di abbandono terapeutico?** *(art10\_contesto\_2)*

Total Count (N)	Missing*	Unique	Min	Max	Mean	StDev	Sum	Percentile						
								0.05	0.10	0.25	0.50 Median	0.75	0.90	0.95
403	<a href="#">18 (4.3%)</a>	83	0	100	49.52	23.59	19,957	0	0	17.50	50	79	95.60	100

**Lowest values:** 0, 0, 0, 0, 0

**Highest values:** 100, 100, 100, 100, 100



Download image





## Step successivo...

Avviare uno studio multicentrico con intervento non farmacologico.

**Obiettivo primario:** Validazione dello strumento «Quality of Care».

**Obiettivo secondario:** Misurare la qualità delle cure nel paziente pediatrico con cancro in fase avanzata (diagnosi di inguaribilità).

*Grazie per l'attenzione...*