



CONGRESSO
INFERMIERISTICO **AIEOP**

“Va bene, ma non lo diciamo a Luca...”
**Una revisione della letteratura per supportare il
genitore nel coinvolgere il bambino affetto da
patologia onco-ematologica nel processo
decisionale e di cura**

Aurélie Zanarotto
U.O.C. Oncoematologia Pediatrica e TCSE
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona
Bologna, 2 Ottobre 2024



La sottoscritta Aurélie Zanarotto

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



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



La storia di Luca

Luca è un ragazzo di 16 anni, a cui è stato diagnosticato, nel settembre 2023, un angiosarcoma cardiaco.

Ha perso la madre, qualche anno prima, anche lei affetta da un angiosarcoma cardiaco. Ha una sorella e un padre che, da qualche tempo, ha una nuova compagna, con altre due figlie. La sorella, a cui Luca è molto affezionato, non va più molto d'accordo col padre dopo la perdita della madre. Esce di casa e per studio va a vivere un po' distante. Distante anche da Luca.

Luca, dopo l'intervento chirurgico inizia le terapie, i primi tempi i ricoveri sono frequenti. Perde i capelli, ha poco appetito.

E' accompagnato dal padre, alle volte c'è anche la nuova compagna.

Luca è un ragazzo molto taciturno; è sempre molto gentile, risponde a modo, ma il suo è un sorriso forzato, triste.

Luca non sa che il motivo per cui è in ospedale è lo stesso motivo per cui ha perso la madre.

Suo padre ha deciso per lui. Tutti vengono informati della scelta del padre: «Luca non deve sapere la verità».

Un giorno però, Luca fa un esame di controllo radiografico e finché è in attesa su uno schermo legge «angiosarcoma cardiaco».

La rabbia lo assale, e sentendosi tradito, aggredisce il padre sferrandogli un pugno in viso.

«TUTTI SAPEVANO TRANNE ME!!!!».

E ora niente è più come prima per Luca.

Revisione della letteratura

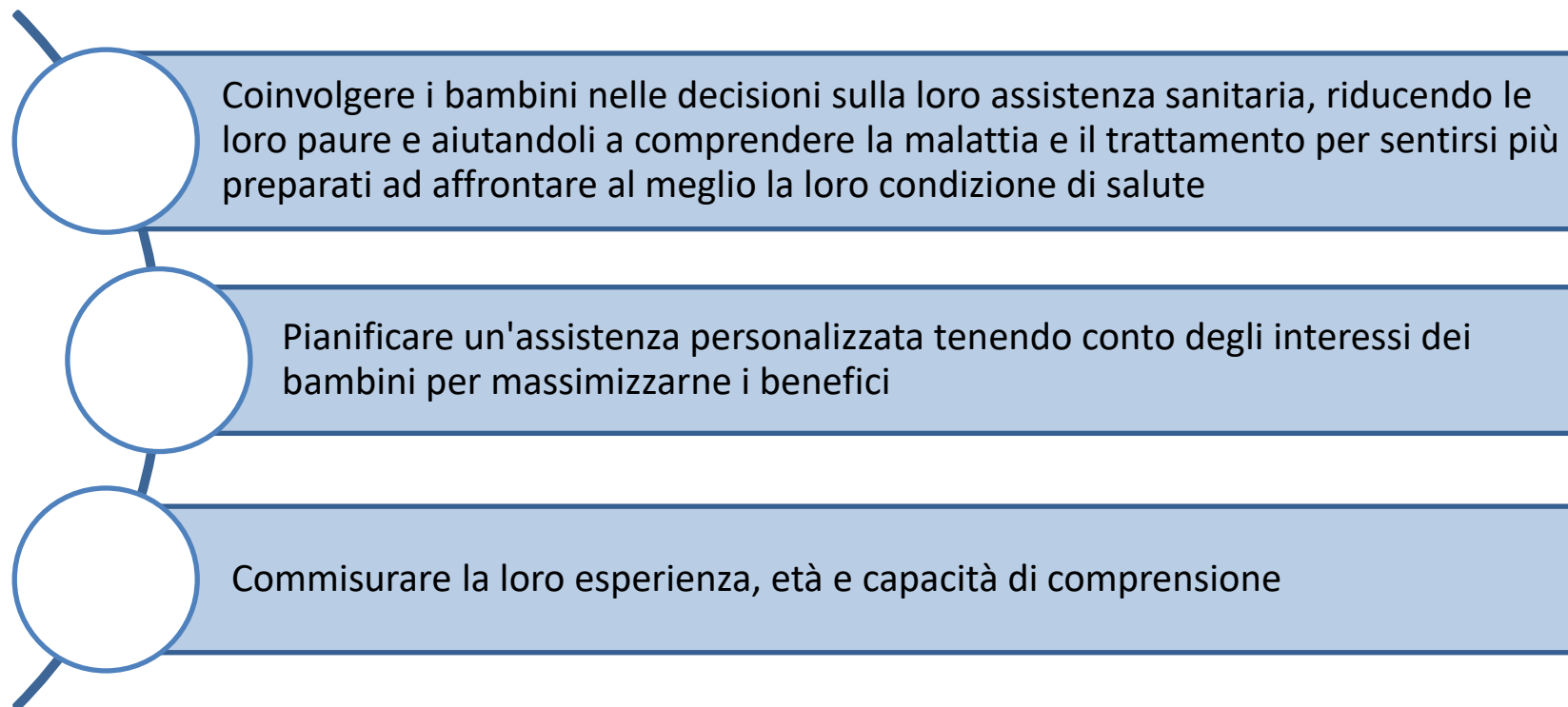
Obiettivo: identificare le barriere che influiscono nella comunicazione delle informazioni cliniche tra genitori-bambino-operatori sanitari e individuare le strategie che l'operatore può utilizzare coi genitori per promuovere la partecipazione del bambino al processo decisionale e di cura.

Metodi: è stata condotta una revisione della letteratura da aprile a giugno 2024. Sono stati ricercati studi pubblicati dal 2014 al 2024 sulle seguenti fonti: Pubmed, PsychInfo e Cochrane Library.

Risultati: articoli reperiti: 1946 di cui 41 pertinenti. Sono stati esclusi gli articoli con una popolazione adulta.



Il processo decisionale condiviso



- Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 11. Art. No.: CD008970
- Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, Lyddiatt A, Politi MC, Thomson R, Elwyn G, Donner-Banzho. N. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018, Issue 7. Art. No.: CD006732
- Bianca M. Wieringa, Janneke Noordmana, Kiek Tatesb, Marieke Zwaanswijka, Glyn Elwync, Eveline S.J.M. De Bont, Auke Beishuizenh, Peter M. Hoogerbruggei, Sandra Van Dulmena, Sharing decisions during diagnostic consultations; an observational study in pediatric oncology. *Patient Education and Counseling* 99 (2016) 61–67



La comunicazione

Oggi: comunicare per partecipare attivamente

Anni '70: raccomandata una comunicazione prognostica più aperta e diretta con i bambini

Anni '50: approccio preventivo che protegge i pazienti dai danni delle cattive notizie

Supporta l'assistenza centrata sulla famiglia

È un prerequisito per la partecipazione al processo decisionale

Comporta un impatto sugli esiti affettivo-cognitivi, sugli esiti comportamentali, nonché sugli esiti di salute

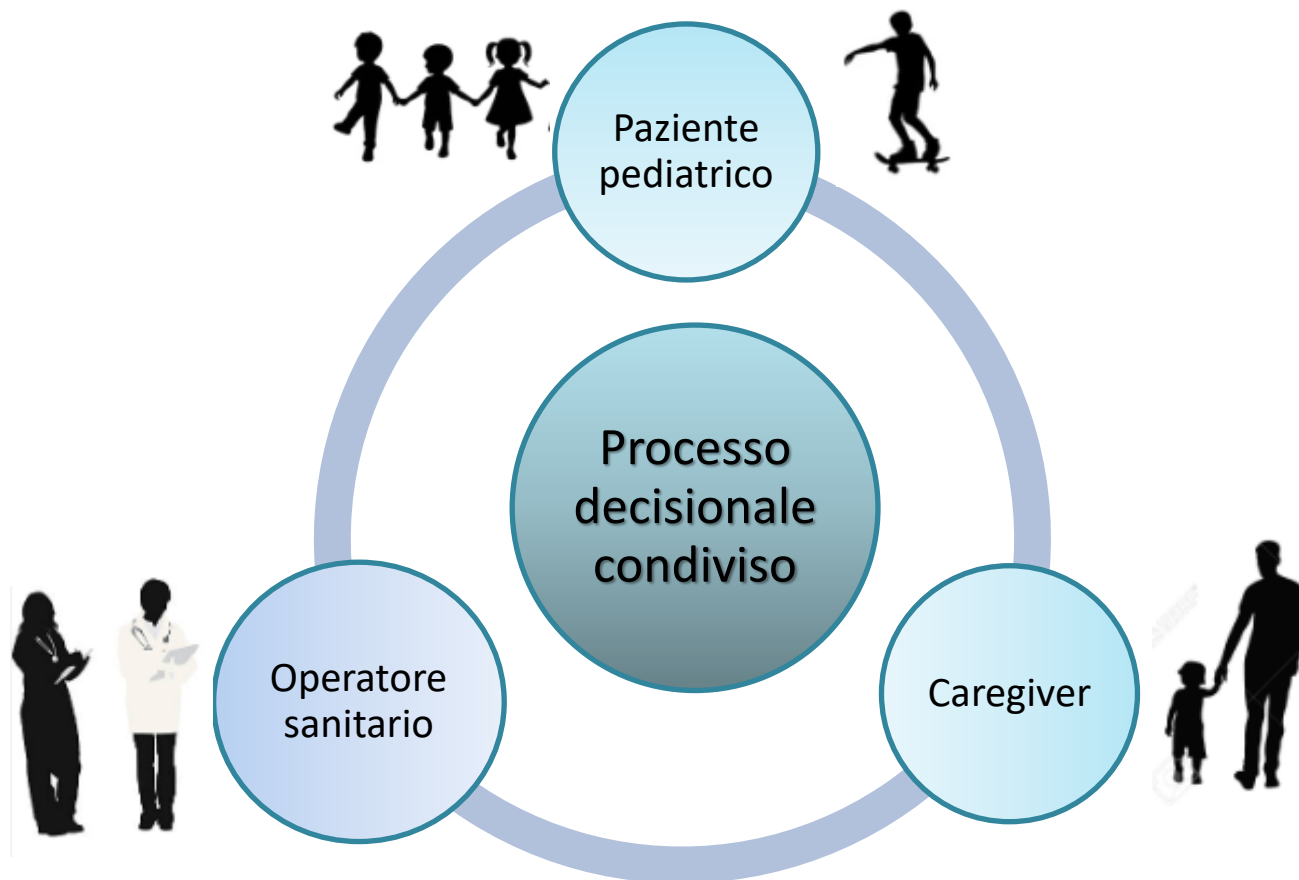
- Bryan A. Sisk, Ginny Schulz, Erica C. Kaye, Justin N. Baker, Jennifer W. Mack, James M. DuBois, *Conflicting Goals and Obligations: Tensions Affecting Communication in Pediatric Oncology*. *Patient Educ Couns.* 2022 January ; 105(1): 56–61
- Ayfer Aydın, Eysan Hanzade Savas , Hülya Bingol, Rejin Kebudi. *Taboo words in pediatric oncology: Communication experiences of nurses and physicians with dying children and their families*. *European Journal of Oncology Nursing* 68 (2024) 102466



È un processo interpersonale complesso che può fallire per innumerevoli ragioni (barriere individuali, di squadra, comunitarie e politiche)

I bisogni informativi insoddisfatti generano rimpianto decisionale, sfiducia e una ridotta aderenza alle raccomandazioni

Relazioni triadiche





Il paziente pediatrico



IL BAMBINO

- interagisce con un ambiente non familiare, l'ambiente sanitario
- generalmente preferisce essere coinvolto nel processo decisionale e ritiene importante avere l'opportunità di prenderne parte

Quasi la metà dei bambini e dei giovani ha riferito di non essere stata coinvolta nelle decisioni relative alla loro cura

L' ADOLESCENTE, LO YOUNG ADULT (YA)

- riferisce perdita di controllo, senso di frustrazione, sentimenti di inadeguatezza e rabbia che comportano una non aderenza al trattamento
- Protezionismo reciproco adolescente/YA – caregiver

Tempo medio per la comunicazione:
tra adolescente e medico: 5,5%
tra genitori e medici: 37,5%



I caregivers



- Sono la prima fonte di conforto e sicurezza per il bambino
- Svolgono un ruolo fondamentale nella cura, promuovendone il miglior interesse
- Hanno il potenziale di facilitare il coinvolgimento del giovane nel processo decisionale, con un impatto positivo migliorando l'autonomia, l'efficacia, l'aderenza e l'autogestione futura
- Possono complicare o ostacolare il coinvolgimento del giovane
- Non condividono: il trattamento «è essenziale» ed il rifiuto non è un'opzione. Il tumore è una malattia pericolosa
- Scelgono un coinvolgimento parziale del paziente perché considerato non in grado di prendere decisioni importanti
- Possono avere difficoltà nella comunicazione e convinzioni personali (aspetti culturali)



L'operatore sanitario



- Deve possedere competenze organizzative, sociali, pediatriche e pedagogiche per supportare e promuovere la partecipazione dei bambini al processo decisionale e per erogare un'assistenza pianificata
- Può assumere il ruolo di «decisore surrogato», libero da conflitti di interesse e da influenza di altri, ed ha la responsabilità legale di garantire che i diritti, la dignità e la sicurezza dei bambini siano rispettati durante la loro degenza in ospedale
- Ha affermato di sentirsi inadeguato e di conseguenza tendente a evitare di comunicare con bambini e le famiglie
- Riconosce e considera i giovani tra i pazienti più difficili con cui comunicare, necessita di formazione
- Dimostra che anche se trascorre più tempo con la famiglia e il bambino durante il processo di cura, non può essere abbastanza aperto perché ha paura di turbare o deludere la famiglia e il bambino durante la comunicazione (dilemma etico dell'onestà)



Normative ed etica

«In tutte le azioni riguardanti i bambini, intraprese da istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, tribunali, autorità amministrative o organi legislativi, il miglior interesse del bambino deve essere una considerazione preminente»

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia (UNCRC) del 1989

«Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità»

Convenzione di Oviedo 1997, art. 2

«Il diritto di conoscere la malattia e le cure che riceverà con un linguaggio a lui comprensibile», «Il diritto di esprimere la propria opinione sulle cure che lo riguardano»

Carta dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale, 1988, Each-European Association for Children in Hospital, art. 7 e 8

«Si prevede espressamente interventi alla tutela dei diritti del bambino malato e ospedalizzato»

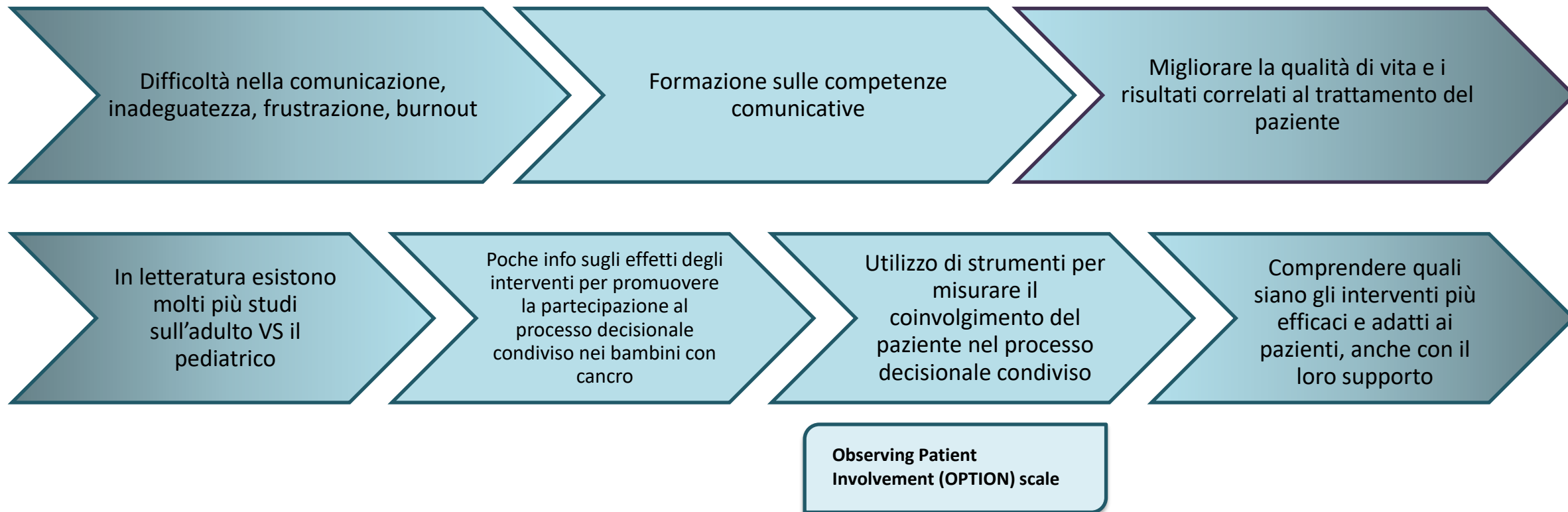
Legge 285/1997. Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescente

«I valori codificati nelle dichiarazioni del Codice internazionale di etica medica dell'Associazione Medica Mondiale guidano i professionisti sanitari con l'obbligo morale di garantire il miglior interesse dei propri pazienti in tutte le situazioni di cura»

Associazione medica mondiale [WMA], 2013



Take home messages



Informazione sì, ma multimediale

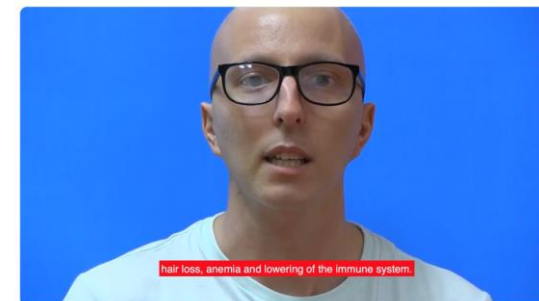
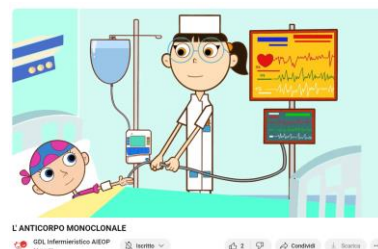
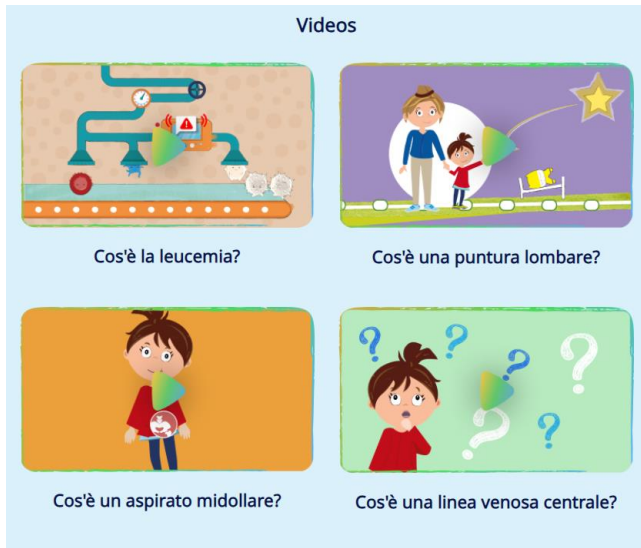


YOU

Il Progetto Giovani INT

@ilprogettogiovaniint6203 · 79.500 iscritti · 46 video

Il progetto Giovani della Pediatria Oncologica della Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale ...altro



TUMORIAL - LE TERAPIE

Il Progetto Giovani INT 79.500 iscritti



TUMORIAL - I GENITORI

Il Progetto Giovani INT 79.500 iscritti

<https://polaris.ameriadev.de/app/dashboard>

<http://www.piccolieroi.eu/>

<https://www.youtube.com/@ilprogettogiovaniint6203>



Bibliografia

- A. Quaye, Imelda Coyne, Maja Söderbäck, Inger Kristensson Hallström. Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. J Clinical Nursing 2019;28:4525–453
- Afua Quaye A, Castor C, Coyne I, Söderbäck M, Kristensson Hallström I. How are children's best interests expressed during their hospital visit?—An observational study. J Clin Nurs. 2021; 30:3644–3656
- Ayfer Aydın, Eysan Hanzade Savas, Hülya Bingöl, Rejin Kebudi. Taboo words in pediatric oncology: Communication experiences of nurses and physicians with dying children and their families. European Journal of Oncology Nursing 68 (2024) 102466
- Bianca M. Wieringa, Janneke Noordmana, Kiek Tatesb, Marieke Zwaanswijk, Glyn Elwync, Eveline S.J.M. De Bont, Auke Beishuizenh, Peter M. Hoogerbruggei, Sandra Van Dulmena, Sharing decisions during diagnostic consultations; an observational study in pediatric oncology. Patient Education and Counseling 99 (2016) 61–67
- Bryan A. Sisk, Ginny Schulz, Erica C. Kaye, Justin N. Baker, Jennifer W. Mack, James M. DuBois, Conflicting Goals and Obligations: Tensions Affecting Communication in Pediatric Oncology. Patient Educ Couns. 2022 January ; 105(1): 56–61
- Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016, Issue 11. Art. No.: CD008970
- Deborah J Critoph, Rachel M Taylor, Anna Spathis, Robbie Duschinsky, Helen Hatcher, Ella Clyne, Isla Kuhn, Luke A M Smith. Triadic communication with teenagers and young adults with cancer: a systematic literature review – ‘make me feel like I’m not the third person’. BMJ Open 2024;14:e080024
- G Elwyn, A Edwards, M Wensing, K Hood, C Atwell, R Grol. Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. Qual Saf Health Care. 2003 Apr;12(2):93-9
- Heeyeon Son and Laura E. Miller. Family Communication About Cancer in Korea: A Dyadic Analysis of Parent-Adolescent Conversation. Global Qualitative Nursing Research. 2023. Volume 10: 1–11
- Imelda Coyne, Aislinn Amory, Gemma Kiernan, Faith Gibson. Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. European Journal of Oncology Nursing 18 (2014) 273 e 280
- Kimberly A. Pyke-Grimm, PhD, Linda S. Franck, Bonnie Halpern-Felsher, Robert E. Goldsby and Roberta S. Rehm. Day-to-Day Decision Making by Adolescents and Young Adults with Cancer. Journal of Pediatric Hematology/ Oncology Nursing 2022, Vol. 39(5) 290–303
- Lee Siew Pien, Elaine Haycock-Stuart, Ashikin Atan, Nur Ainsyafinaz Shamsuddin. Understanding Parental Role in Children's Participation in Decision Making during Hospitalisation: An Ethnographic Study in MalaysiaMalays. J Med Sci. 2023; 30(3):143–150
- Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, Lyddiatt A, Politi MC, Thomson R, Elwyn G, Donner-Banzho. N. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database of Systematic Reviews 2018, Issue 7. Art. No.: CD006732



Grazie per l'attenzione

Aurélie Zanarotto
U.O.C. Oncoematologia Pediatrica e TCSE
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di
Verona
aurelie.zanarotto@aovr.veneto.it

