

XXXII CICLO - Anno Accademico 2018/2019

Dottorando: Dott.ssa Elena Rostagno

Tutor: Prof.ssa Michela Piredda

Titolo tesi: La fatigue in onco-ematologia pediatrica

ABSTRACT

La fatigue è il sintomo prevalente segnalato dai pazienti pediatrici con patologia oncologica e, a livello internazionale, soprattutto nell'ultimo decennio, la ricerca infermieristica ha prestato sempre più attenzione al problema, ma nel contesto italiano non sembra che questa problematica rappresenti una priorità per la ricerca. In Italia, ogni anno, circa 1500 bambini/adolescenti si ammalano di tumore e possono sperimentare livelli di fatigue elevati che, se non adeguatamente riconosciuti e trattati, aumentano la sofferenza già presente per il tipo di diagnosi riscontrata. Diventa quindi importante che gli operatori sanitari prestino sempre più attenzione al problema. Nasce, quindi, l'interesse di voler approfondire questo tema come linea di ricerca per il percorso dottorale.

Tramite un'indagine trasversale on-line che ha coinvolto 189 infermieri italiani che lavorano nei centri di onco-ematologia pediatrica si è mostrato che gli infermieri riconoscano la fatigue come un problema importante e posseggano conoscenze e atteggiamenti adeguati per affrontarlo. Tuttavia, oltre il 50% degli intervistati dichiara di non valutare la fatigue perché non conosce uno strumento adeguato e valido. Infatti, nessuno dei questionari maggiormente utilizzati a livello internazionale per la misurazione della fatigue in ambito oncologico pediatrico è mai stato sottoposto a validazione nel contesto italiano.

Quindi, tramite uno studio multicentrico cross-sectional che aveva l'obiettivo di valutare le caratteristiche psicometriche della versione italiana della scala Pediatric Quality of Life – Multidimensional Fatigue Scale, si è provveduto a rendere disponibile un questionario valido e affidabile. Attraverso un'analisi ESEM (Exploratory Structural Equation Modelling) è stata confermata una struttura del questionario a tre fattori come nella versione originale. Sono state condotte analisi su un campione di 198 pazienti e 251 genitori ottenendo i seguenti indici di fit del modello ai dati: $\chi^2(99, N=198) = 200.818, p < 0.001$; CFI = 0.941; TLI = 0.962; RMSEA = 0.073 (90% CI = 0.058 - 0.087), $p = 0.0006$; SRMR = 0.043, per il campione dei pazienti; e $\chi^2(97, N=251) = 251.602, p \leq 0.001$; CFI = 0.981; TLI = 0.970; RMSEA = 0.080 (90% CI = 0.068 - 0.092), $p < 0.001$; SRMR = 0.034, per il gruppo dei genitori. La coerenza interna, misurata tramite l'alpha di Cronbach, è risultata tra 0.71 e 0.92 sia nelle autovalutazioni che nei questionari compilati dai genitori. L'accettabilità del questionario è del 100% nel gruppo dei pazienti e del 99.2% nel gruppo dei genitori.

La disponibilità di valide misure con versioni parallele sia per bambini che per genitori (o altro caregiver) solleva però interrogativi sul livello di accordo fra le due misurazioni.

Con un terzo studio, longitudinale e multicentrico, ci si è posti pertanto l'obiettivo di indagare il livello di accordo fra la valutazione della fatigue da parte dei bambini e quella dei loro caregiver. Lo studio ha coinvolto 134 diadi. Circa il 90% dei pazienti riportava un livello di fatigue lieve o moderato al momento della diagnosi, con una riduzione al 69.7% dopo un anno. Il livello di accordo fra le valutazioni fatte direttamente dai pazienti e quelle fatte dai loro caregiver (nella totalità dei casi rappresentato da uno dei

genitori del paziente) è migliorato nel tempo passando da un livello moderato al momento della diagnosi a un buon livello di accordo dopo un anno.

Gli studi fin qui condotti permetteranno agli infermieri italiani di proseguire la ricerca in questo campo, consentendo loro di approfondire le conoscenze sulla fatigue vissuta dai bambini e dagli adolescenti con patologia oncologica, aprendo la strada a nuove ricerche indirizzate a valutare l'efficacia di specifici interventi rivolti al miglioramento del sintomo.