

**Measuring perceived, wished and actual knowledge of healthcare providers about pediatric palliative care with an online questionnaire in Italy**

**Supplementary files**

Table of Contents

Table S1. Online questionnaire..... 2

Table S2. Total scores by socio-demographic characteristics of respondents ..... 7

Table S3. Proportion of scores  $\geq 4$  for items of Whished Knowledge scale by professional profile ..8

## Table S1. Online questionnaire

### Rilevazione delle conoscenze in cure palliative pediatriche (CPP) e terapia del dolore (TD)

Sei un medico/psicologo/infermiere che lavora anche o solo in ambito pediatrico?

Rispondi al questionario anonimo che ci servirà a capire quali sono i bisogni formativi in merito alle cure palliative e alla terapia del dolore in pediatria.

Se vuoi ulteriori informazioni sul progetto di ricerca, [clicca qui](#). (entrare alla voce "Ricerca" del menù "Attività").

Il sondaggio fa parte del progetto di ricerca: "Continuità e Complessità in Pediatria", promosso dal Burlo e realizzato in collaborazione con le Aziende Sanitarie del SSR ed il finanziamento della Regione Friuli-Venezia Giulia."(\*)

Per approfondimenti, chiarimenti o dubbi, contatta:

Roberta Vecchi, Cell. 320 43 89 125 | Elisa Zanello, Cell. 320 43 89 142 | E-

mail: [ricerca.continuita@burlo.trieste.it](mailto:ricerca.continuita@burlo.trieste.it)

(\*)Progetto "Continuità delle cure per minori con complessità assistenziale: bisogni e percorsi in Friuli-Venezia Giulia", finanziato con i contributi per la ricerca clinica, traslazionale, di base, epidemiologica e organizzativa, di cui all'articolo 15, comma 2, lettera b), della legge regionale 17/2014. Trasmissione integrazioni, CUP C93C17001400007

**\* campo obbligatorio**

Quesito
<b>A. DATI SOCIO - ANAGRAFICI</b>
<b>A.1 Sei un uomo o una donna?*</b>
<input type="radio"/> M <input type="radio"/> F
<b>A.2 Qual è la tua età?*</b>
<input type="radio"/> <30 anni <input type="radio"/> 30-45 anni <input type="radio"/> 46-60 anni <input type="radio"/> >60 anni
<b>A.3 Qual è il tuo profilo professionale?*</b>
<input type="radio"/> medico <input type="radio"/> psicologo <input type="radio"/> infermiere <input type="radio"/> altro
<b>A.4 Se sei un medico, indicaci la tua specializzazione:</b>
<input type="radio"/> oncologia <input type="radio"/> anestesia e rianimazione <input type="radio"/> pediatria <input type="radio"/> cure palliative <input type="radio"/> altro
<b>A.5 Se sei un medico e hai risposto altro, descrivi la tua specializzazione:</b>
<input type="text"/>
<b>A.6 Se sei uno psicologo, inserisci la tua qualifica:</b>
<input type="radio"/> psicologo <input type="radio"/> psicoterapeuta <input type="radio"/> altro
<b>A.7 Se sei uno psicologo e hai risposto altro, descrivi la tua qualifica (per es. studente in psicologia, tirocinante post laurea)::</b>
<input type="text"/>
<b>A.8 Se sei un infermiere, inserisci la tua qualifica:</b>
<input type="radio"/> infermiere pediatrico <input type="radio"/> infermiere professionale <input type="radio"/> altro
<b>A.9 Se sei un infermiere e hai risposto altro, descrivi la tua qualifica (per es. studente, referente infermieristico)::</b>

**A.10 Indicaci la tua sede di lavoro principale (indica l'area):\***

- ☐ Trieste
- ☐ Udine
- ☐ Pordenone
- ☐ Gorizia

**A.11 Quanta parte della tua attività lavorativa riguarda pazienti pediatrici (0-17 anni)?\***

- ☐ 100% ☐ >50% ☐ <50% ☐ 0%

**A.12 Qual è il tuo contesto di lavoro?\***

- ☐ ospedale
- ☐ territorio
- ☐ ente convenzionato
- ☐ ambulatorio MMG
- ☐ ambulatorio PLS

**A.13 Descrivi l'Unità Operativa o il Servizio in cui lavori:****A.14 Qual è la tua anzianità di servizio?\***

- ☐ <5 anni ☐ 5-10 anni ☐ >10 anni

**A.15 Qual è la tua formazione specifica in CP/CPP?\***

- ☐ master in CP
- ☐ master in CPP
- ☐ corsi di perfezionamento in CP
- ☐ corsi di perfezionamento in CPP
- ☐ congressi/seminari
- ☐ nessuna

**A.16 Hai esperienza lavorativa in CP/CPP?\***

- ☐ solo CP ☐ solo CPP ☐ entrambe ☐ nessuna delle due

**B. QUANTO CONOSCI I SEGUENTI TEMI (esprimi la tua valutazione su una scala da 1 a 5, dove 1=per nulla, 2=poco, 3=abbastanza, 4=molto e 5=moltissimo)****B.1 Definizione e filosofia di TD e CPP\***

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.2 Diritti, normative, legislazione specifica in TD e CPP\***

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.3 Etica e deontologia in TD e CPP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.4 Criteri di eleggibilità per TD e CPP (ovvero le 4 categorie di patologia)\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.5 Modalità, criteri e metodi per la valutazione del dolore\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☒ 5

**B.6 Percorsi assistenziali in TD e CPP e modalità di attivazione\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.7 Diritto del bambino/a ad essere informato/a\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.8 Modalità di comunicazione con il bambino/a (per età, sviluppo, consapevolezza, cultura, ...)\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.9 Modalità di comunicazione con i famigliari (afferenti a diversi contesti socio culturali)\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.10 Modalità per individuare i bisogni del bambino/a e della famiglia (emotivi, relazionali, spirituali, amicali, scolastici o lavorativi, ...) nel tempo della malattia\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.11 Bisogni clinici e assistenziali in TD e CPP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.12 Interventi per il trattamento del dolore\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.13 Il concetto di qualità di vita in TD e CPP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.14 Modalità per definire un'assistenza personalizzata nell'ottica della qualità di vita\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.15 Modalità di attivazione della continuità assistenziale tra ospedale e territorio\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.16 Modalità di transizione dai servizi pediatrici a quelli per l'età adulta\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.17 Bisogni psicologici e sociali di bambino/a e famiglia nel fine vita\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.18 Bisogni clinici, sintomi ed emergenze che si presentano nel fine vita\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.19 Dilemmi etici nell'inguaribilità e nel fine vita\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**B.20 Lutto\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**C. QUANTO VORRESTI MIGLIORARE LA TUA CONOSCENZA SUI SEGUENTI TEMI (esprimi la tua valutazione su una scala da 1 a 5, dove 1=per nulla, 2=poco, 3=abbastanza, 4=molto e 5=moltissimo)**

**C.1 Valutazione di bambino e famiglia per l'accesso alle rete di CPP e TDP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**C.2 Accoglienza di bambino e famiglia nella rete di CPP e TDP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**C.3 Presa in carico di pazienti e famiglie nei diversi setting assistenziali della rete di CPP e TDP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**C.4 Lavoro in equipe\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**C.5 Gestione del sè\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**C.6 Attivazione e gestione di un centro di riferimento di CPP e TDP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**C.7 Formazione in CPP e TDP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**C.8 Ricerca in CPP e TDP\***

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

**D. QUAL E' LA RISPOSTA CORRETTA? (È possibile indicare solo una risposta per domanda)**

**D.1 Cosa comprende il quadro normativo che disciplina le CPP e TD? \***

**D.2 Quali sono le patologie del bambino eleggibili alla CPP?\***

**D.3 In quali casi il bambino ha diritto ad essere informato sulla sua prognosi?\***

**D.4 Il protocollo di Buckman è:\***

**D.5 Cosa è necessario per una presa in carico multi-professionale della famiglia del piccolo paziente?\***

**D.6 Quando muore un bambino siamo di fronte a:\***

- ☐ un lutto inelaborabile ☐ un lutto traumatico ☐ un lutto difficile ☐ un lutto normale

**D.7 La differenza tra sedazione palliativa e sedazione terminale riguarda:\***

**D.8 L'attivazione della continuità assistenziale è subordinata a:\***

**D.9 Qual è il sintomo più frequente nel fine vita del bambino con patologia non oncologica?\***

- ☐ il dolore ☐ le difficoltà di alimentazione ☐ la perdita della motilità autonoma ☐ la fatica e i disturbi respiratori

**Se hai piacere, indicaci i tuoi suggerimenti:**

Conferma che non sei un bot risolvendo questa semplice operazione :  $6 + 7 =$

Invia le risposte

**Table S2. Total scores by socio-demographic characteristics of respondents**

Socio-demographic variables	Perceived Knowledge		Wished Knowledge		Actual Knowledge	
	Median (IQR)	p	Median (IQR)	p	Median (IQR)	p
<b>Gender</b>		0.803		0.789		0.467
Male, N=15	58.0 (46.0-52.0)		29.0 (24.0-39.0)		6.0 (4.0-7.0)	
Female, N=90	52.0 (43.0-66.0)		28.0 (24.0-34.0)		6.0 (5.0-7.0)	
<b>Age class</b>		0.833		0.642		0.357
≤ 30, N=12	50.0 (38.0-63.5)		32.0 (24.0-35.5)		7.0 (4.5-7.5)	
31-45, N=36	56.0 (43.5-66.0)		28.5 (25.0-37.5)		5.5 (4.0-7.0)	
46-60, N=49	50.0 (44.0-65.0)		28.0 (23.0-32.0)		6.0 (5.0-7.0)	
≥ 61, N=8	55.0 (46.0-67.5)		25.0 (23.5-32.0)		6.5 (5.5-7.0)	
<b>Amount of work with pediatric patients</b>		0.867		0.362		0.281
None, N=18	50.0 (38.0-68.0)		27.5 (22.0-32.0)		7.0 (6.0-7.0)	
< 50%, N=15	57.0 (46.0-71.0)		27.0 (24.0-31.0)		6.0 (5.0-7.0)	
> 50% and < 100%, N=17	54.0 (44.0-67.0)		27.0 (25.0-37.0)		6.0 (5.0-7.0)	
100%, N=55	52.0 (44.0-60.0)		31.0 (24.0-36.0)		6.0 (5.0-7.0)	
<b>Primary work setting</b>		0.234		<b>0.043</b>		0.676
Hospital and community, N=6	63.0 (54.0-85.0)		25.0 (23.0-28.0)		7.0 (6.0-8.0)	
Hospital, N=57	53.0 (44.0-64.0)		31.0 (25.0-38.0)		6.0 (5.0-7.0)	
Community, N=21	50.0 (45.0-70.0)		32.0 (27.0-33.0)		6.0 (5.0-7.0)	
Other, N=21	50.0 (60.0-40.0)		24.0 (23.0-29.0)		7.0 (4.0-7.0)	
<b>Length of service</b>		0.334		<b>0.027</b>		0.615
< 5 years, N=19	54.0 (47.0-67.0)		25.0 (16.5-28.5)		6.0 (4.0-7.0)	
5-10 years, N=12	46.5 (37.0-57.0)		30.0 (25.0-37.0)		4.5 (4.0-7.5)	
> 10 years, N=74	52.0 (44.0-66.0)		29.0 (24.0-35.0)		6.0 (5.0-7.0)	
<b>Prior education in PC/PPC</b>		<b>&lt;0.001</b>		0.761		0.297
None, N=35	46.0 (36.0-55.0)		26.0 (22.0-37.0)		6.0 (4.0-7.0)	
Congresses/seminars, N=63	54.0 (47.0-67.0)		30.0 (25.0-35.0)		6.0 (5.0-7.0)	
Advanced courses in PC/PPC (with or without congresses/seminars), N=2	82.0 (65.0-84.0)		28.0 (24.0-29.0)		5.0 (5.0-6.0)	
Master in PC (with or without congresses/seminars/advanced courses), N=4	74.0 (53.0-88.0)		29.5 (22.0-33.0)		6.5 (5.5-7.5)	
<b>Prior work experience in PC/PPC</b>		<b>&lt;0.001</b>		0.085		0.128
None, N=62	48.0 (41.0-55.0)		28.5 (23.0-33.0)		6.0 (4.0-7.0)	
Only PC, N=18	57.5 (40.0-66.0)		27.0 (23.0-30.0)		7.0 (5.0-8.0)	
Only PPC, N=15	59.0 (50.0-73.0)		34.0 (27.0-38.0)		7.0 (5.0-8.0)	
Both, N=10	75.0 (66.0-80.0)		28.5 (26.0-33.0)		6.0 (6.0-7.0)	

Abbreviations: PC = Palliative Care; PPC = Pediatric Palliative Care

**Table S3. Proportion of scores  $\geq 4$  for items of Whished Knowledge scale by professional profile**

Wished Knowledge	Total N=102	Physicians N=15	Nurses N=56	Psychologists N=31	p
Evaluation for PPC/PT network access, N (%)	63 (61.8)	17 (54.8)	36 (64.3)	10 (66.7)	0.627
Reception in the PPC/PT network, N (%)	59 (57.8)	15 (39.5)	36 (64.3)	8 (53.3)	0.330
Charge in the PPC/PT network settings, N (%)	60 (58.8)	17 (54.8)	35 (62.5)	8 (53.3)	0.704
Team work, N (%)	67 (65.7)	21 (67.7)	37 (66.1)	9 (60.0)	0.871
Management of self, N (%)	56 (54.9)	16 (51.6)	31 (55.4)	9 (60.0)	0.862
PPC/PT Reference center management, N (%)	51 (50.0)	11 (35.5)	32 (57.1)	8 (53.3)	0.148
Training on PPC/PT, N (%)	60 (58.8)	15 (39.5)	38 (67.9)	7 (46.7)	0.123
Research on PPC/PT, N (%)	43 (42.1)	7 (22.5)	31 (55.4)	5 (33.3)	<b>0.009</b>

Abbreviations: PC = Palliative Care; PPC = Pediatric Palliative Care