

Il team di cure palliative pediatriche: Un'indagine esplorativa a livello nazionale

Eleonora Spitella¹, Valentina Biagioli², Emanuela Tiozzo³, Martina Mustari⁴, Orsola Gawronski⁵, Michele Salata⁶, Immacolata Dall'Oglio⁷

¹PedRN, MSN Terapia Intensiva Neonatale, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia

²RN, PhD Struttura Sviluppo professionale, Formazione continua e Ricerca, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia

³PedRN, MSN Struttura Sviluppo professionale, Formazione continua e Ricerca, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia

⁴RN, Struttura Sviluppo professionale, Formazione continua e Ricerca, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia

⁵RN, PhD Struttura Sviluppo professionale, Formazione continua e Ricerca, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia

⁶MD, Centro Cure Palliative Pediatriche, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia

⁷PedRN, PhD Struttura Sviluppo professionale, Formazione continua e Ricerca, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia

Corrispondenza: valentina.biagioli@pec.ipasvi.roma.it

RIASSUNTO

Introduzione I team di cure palliative pediatriche (CPP) sono team multidisciplinari che forniscono un supporto continuo ai bambini, ai giovani e alle loro famiglie lungo tutta la durata della malattia, offrendo un'assistenza specialistica ed integrata.

Obiettivo L'obiettivo di quest'indagine esplorativa a livello nazionale è descrivere: (1) la composizione e l'attivazione dei team di CPP negli ospedali, esplorando i facilitatori e le barriere associate alla loro implementazione; (2) le modalità di presa in cura dei bambini e giovani con bisogni di CPP in ospedale.

Metodi Nel 2020 è stata condotta una survey online indirizzata ai Dirigenti delle Professioni Sanitarie afferenti ad ospedali pediatrici e strutture sanitarie non esclusivamente pediatriche.

Risultati Hanno risposto i referenti di 14 centri su 26 contattati: 8 (57,1%) ospedali pediatrici e 6 (42,9%) non esclusivamente pediatrici. In 4 (28,6%) strutture è presente un team di CPP, in 2 (14,3%) ospedali sembra esserci un collegamento con l'hospice e/o l'assistenza domiciliare, in 1 (7,1%) centro il team è in corso di attivazione, mentre 5 (35,7%) centri non hanno il team ma i rispondenti sentono il bisogno di crearlo. Il team era composto da almeno una componente medica palliativista ed una infermieristica. Diversi fattori sono stati identificati come ostacoli all'implementazione del team, tra cui problemi culturali in merito alle CPP (64,3%) e mancanza di personale formato (64,3%).

Conclusioni Nonostante la scarsa diffusione del team di CPP, il bisogno riferito di implementarlo lascia presumere una disponibilità alla cultura delle CPP, una crescente attenzione verso l'argomento e un suo sviluppo futuro.

Parole chiave: Assistenza palliativa, pediatria, infermieristica in hospice e cure palliative, team di assistenza al paziente, qualità dell'assistenza sanitaria.

The Paediatric Palliative Care Team: An explorative survey in Italy

ABSTRACT

Introduction Paediatric palliative care (PPC) teams are multidisciplinary teams that provide ongoing support to children, young people, and their families along the illness trajectory, offering specialised and integrated care.

Objective This explorative survey aims to describe at national level: (1) the composition and the activation of

the PPC team in hospitals, exploring the facilitators and the barriers associated with its implementation; (2) the different types of meeting PPC needs in children and young people in hospital.

Methods An online survey was developed in 2020 for Directors of Health Professionals from children's hospitals and hospitals that were not exclusively paediatric.

Results Overall, 14 participants completed the survey: 8 (57.1%) from children's hospitals and 6 (42.9%) from hospitals that were not exclusively paediatric. In 4 (28.6%) hospitals there was a PPC team, in 2 (14.3%) hospitals there was a link between hospital and hospice and/or home care. Furthermore, in 1 (7.1%) hospital the PPC team was being set up, and in 5 (35.7%) hospitals the PPC team was missing but respondents reported the need to create one. The team was often composed of at least one palliative care physician and one nurse. Many factors were identified as hindering the implementation of the PPC team, including cultural issues related to PPC (64.3%) and a lack of specially trained staff (64.3%).

Conclusions Although the implementation of the PPC team was limited, its perceived need suggests a cultural openness towards PPC, increasing attention towards the topic, and future development.

Key words: Palliative care, pediatrics, hospice and palliative care nursing, patient care team, quality of health care.

IMPLICAZIONI PER LA PRATICA

- I team di cure palliative pediatriche assicurano la continuità, il coordinamento e la qualità delle cure.
- Meno della metà delle strutture ospedaliere partecipanti allo studio offrono programmi di cure palliative pediatriche e/o sono dotate di un team dedicato.
- Formazione dei professionisti, continuità delle cure e procedure chiare potrebbero favorire l'implementazione di un team di cure palliative pediatriche.

INTRODUZIONE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito le Cure Palliative Pediatriche (CPP) come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino che comprende il suo supporto attivo alla famiglia" (World Health Organization, 1998). Le CPP rappresentano un approccio completo e olistico per migliorare la qualità di vita dei bambini, giovani e delle loro famiglie, migliorando la comunicazione con i genitori e diminuendo gli accessi ospedalieri (Rogers et al., 2021; Sheetz and Bowman, 2013). A livello internazionale, i servizi di CPP sono erogati per tutti quei bambini con patologie limitanti o minaccianti la vita, a prescindere dalla fase di malattia, sulla base di tre criteri: cronicità, complessità assistenziale e rischio di morte precoce (Harrop and Edwards, 2013; Benini et al., 2022).

La maggioranza dei bambini e giovani eleggibili alle CPP è affetta da patologie metaboliche, neuromuscolari, da danni cerebrali acquisiti, insufficienza d'organo in attesa di trapianto, malattie congenite rare, malattie genetiche e cromosomiche (Harrop and Edwards, 2013), mentre si stima che solo il 25% sia composto da pazienti oncologici (Benini, 2016). Tra i fattori da valutare vi sono il decorso della malattia, l'imprevedibilità della stessa e l'estensione temporale (Scarani, 2021). A livello mondiale, la popolazione eleggibile alle CPP ammonta circa a 5,3 milioni per la fascia d'età dai 0 ai 14 anni e oltre 21 milioni dai 0 ai 19 anni (Scarani, 2021). In Italia, la popolazione pediatrica eleggibile è stimata tra i 20.540 e i 32.864 e rispetto al 2009 ad oggi risulta raddoppiata

(Benini et al., 2021). Di questi, solo il 5% dei minori con malattie limitanti la vita risulta usufruire dei servizi di CPP (Osservatorio Malattie Rare, 2020).

Negli anni sono state descritte numerose barriere all'implementazione di questi servizi: la complessità delle condizioni cliniche dei pazienti, la scarsa formazione degli operatori sanitari sul tema, le difficoltà normative e politiche delle Regioni nel fornire una risposta assistenziale adeguata, gli ostacoli nella realizzazione omogenea di reti di assistenza territoriale dedicate alle CPP e i fattori socio-culturali (Ministero della Salute, 2008; Benini et al., 2016; Spitella et al., 2021). Nonostante queste barriere, negli ultimi 20 anni sono stati sviluppati in Italia diversi programmi di CPP. L'assistenza specialistica di CPP può avvenire in hospice pediatrici, di cui ad oggi ne risultano sette in Italia (ANSA, 2020), o a domicilio, attraverso i servizi offerti in modo integrato dall'hospice o dalla struttura ospedaliera di riferimento in collaborazione con i servizi offerti dalla Azienda Sanitaria Locale (ASL) (Lorefice, 2019). In particolare, il setting di cura ideale per questi bambini è il domicilio, dove la famiglia e il bambino sperimentano meno disagio e possono mantenere la loro qualità di vita (Taskforce EAPC, 2012). Tuttavia, in Italia, poco più della metà dei bambini e giovani eleggibili alle CPP sono presi in carico da strutture ospedaliere e sono assistiti in reparti intensivi (Antonazzo and De Pascalis, 2019). Inoltre, anche a livello ospedaliero, sono poche le strutture in Italia che offrono programmi di CPP e l'insieme dei servizi offerti a questi pazienti sono poco esplorati (Società Italiana di

Pediatria, 2022). In altri paesi, come la Germania, circa il 69% degli ospedali offrono programmi di CPP, spesso però riguardano solamente il contesto ospedaliero (Feudtner et al., 2013).

Al fine di migliorare la qualità delle CPP, l'Accademia Americana di Pediatria, l'Istituto di Medicina e il Congresso Nazionale per le Cure Palliative nei bambini, hanno proposto l'introduzione di un team di CPP. I team di CPP sono team multidisciplinari che forniscono un supporto continuo ai bambini, ai giovani e alle loro famiglie lungo tutta la durata della malattia, offrendo un'assistenza specialistica ed integrata. Tra gli obiettivi di tale team vi sono: supportare i bambini/giovani con malattie limitanti la vita e le loro famiglie, e assicurare la continuità, il coordinamento e la qualità delle CPP (Ward-Smith et al., 2007; Pelant, McCaffrey and Beckel, 2012). L'implementazione di un team dedicato alle CPP può impattare (i) migliorando la qualità della vita dei bambini e giovani con bisogni di CPP, (ii) favorendo il riconoscimento precoce delle situazioni che necessitano di assistenza speciale e (iii) aumentando la tempestività della presa in cura e la personalizzazione dell'assistenza dall'ospedale al territorio (Verberne et al., 2018). In letteratura, vi è l'orientamento che il team multidisciplinare sia composto da medici palliativisti, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali e altre figure di supporto (Verberne et al., 2017; Weaver et al., 2018). In particolare, gli infermieri possono offrire un importante contributo nell'identificazione dei pazienti eleggibili, nel soddisfacimento dei bisogni di CPP, e nella promozione della continuità assistenziale (Norris, Minkowitz and Scharbach, 2019). Inoltre, è importante che il team sia specializzato e si occupi dei bisogni dei bambini e giovani e delle loro famiglie, garantendo una continuità assistenziale anche a domicilio (Verberne et al., 2017).

In Italia, la legge n. 38/2010 prevede che venga garantita la continuità delle cure dei bambini e giovani con bisogni di CPP mediante l'integrazione dei diversi servizi e ambiti assistenziali: domiciliare, ambulatoriali, di ricovero, a ciclo diurno, o attraverso modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali (Ministero della Salute, 2020). Il modello assistenziale proposto è quello di una unica rete specialistica di terapia del dolore e CPP, coordinata da un Centro di Riferimento Regionale dotato di un'equipe multispecialistica e dedicata (Ministero della Salute, 2021). Tuttavia, non tutte le strutture ospedaliere della rete pediatrica offrono programmi di CPP e/o sono dotate di un team di CPP dedicato (Spitella et al., 2021). Comprendere come le strutture dotate di questo

team prendono in carico e assistono i bambini e i giovani che necessitano di CPP e le loro famiglie potrebbe facilitare lo sviluppo di modelli organizzativi appropriati su tutto il territorio nazionale. Inoltre, è importante comprendere a livello nazionale quali siano i fattori associati con l'implementazione o meno del team di CPP.

OBBIETTIVO

L'obiettivo di quest'indagine esplorativa a livello nazionale è descrivere: (1) la composizione e l'attivazione dei team di CPP negli ospedali, esplorando i facilitatori e le barriere associate alla loro implementazione; (2) le modalità di presa in cura dei bambini e giovani con bisogni di CPP in ospedale.

METODI

Disegno e partecipanti

La presente indagine esplorativa è di tipo osservazionale trasversale multicentrico. Sono stati coinvolti 26 centri: tutti gli ospedali afferenti all'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (n=12) e le aziende ospedaliere italiane in cui fosse presente una terapia intensiva pediatrica o cardiocirurgica pediatrica o un centro di oncematologia pediatrica o neurologia/neuroriabilitazione pediatrica (n=14), denominati di seguito "non esclusivamente pediatrici". La survey online è stata indirizzata ai dirigenti delle professioni sanitarie dei 26 ospedali italiani coinvolti. È stato chiesto ai dirigenti delle professioni sanitarie di ciascun centro, o altri referenti aziendali preposti dagli stessi, di fornire una risposta rappresentativa dei servizi di CPP offerti dal proprio ospedale.

Strumenti

La survey online era costituita da 31 domande, sviluppate ad hoc sulla base dei risultati di una ricerca della letteratura sui fattori facilitatori e le barriere all'implementazione del team di CPP, dalla quale non è stato possibile reperire uno strumento già validato. La rilevanza e la chiarezza di ciascuna domanda della survey è stata valutata da un gruppo di 10 esperti, composto da infermieri clinici, coordinatori, esperti di metodologia, medici ed altri professionisti sanitari. In particolare, le 31 domande erano suddivise in tre sezioni. La prima sezione prevedeva la raccolta dati sulle caratteristiche della struttura ospedaliera, mediante 10 domande (9 a risposta aperta e 1 a risposta chiusa). Nella seconda sezione sono state raccolte informazioni sulla presenza del team di CPP, le professionalità che lo compongono e l'organizzazione delle cure rivolte ai pazienti con bisogni di CPP, con 9 domande (6 a risposta aperta e 3 a risposta chiusa). Infine, l'ultima sezione prevedeva la raccolta di dati relativi all'inserimento dei

pazienti pediatrici in un percorso di CPP, facilitatori e barriere l'implementazione del team di CPP, mediante 12 domande (11 a risposta chiusa e 1 a risposta aperta).

Raccolta dati

La raccolta dei dati si è svolta da fine maggio 2020 a fine ottobre 2020. Ai potenziali rispondenti è stata inviata, via mail, una lettera di presentazione per informarli sulla natura e gli obiettivi dello studio e sul trattamento dei dati nel pieno rispetto della privacy. La survey online, della durata di circa 15 minuti, era accessibile da parte dei partecipanti mediante un link contenuto all'interno della lettera di presentazione. L'invio dell'email è stato accompagnato, ove necessario, da contatto telefonico, per facilitare l'attenzione dei rispondenti. Sono stati effettuati in totale tre solleciti.

Analisi dei dati

Dopo un processo di controllo della qualità dei dati, è stata condotta un'analisi descrittiva dei dati per delineare le caratteristiche dei centri partecipanti, l'integrazione delle CPP in ospedale, la presenza del team di CPP e l'organizzazione delle collaborazioni con il territorio, l'inserimento dei pazienti pediatrici in un percorso di CPP, i facilitatori e le barriere all'implementazione del team di CPP. I dati sono stati analizzati mediante Microsoft Excel dal gruppo di ricerca. Per le variabili categoriali sono state calcolate le frequenze e le percentuali, mentre per le variabili numeriche discrete sono state calcolate le mediane e i range, sia per il totale dei centri coinvolti, che per quelli pediatrici e quelli non esclusivamente pediatrici. Inoltre, le risposte alle domande aperte sono state quantificate e riportate in modo descrittivo.

Considerazioni etiche

L'indagine e la somministrazione del questionario sono state autorizzate dal Corso di Laurea Magistrale in "Scienze Infermieristiche e Ostetriche" dell'Università di Roma Tor Vergata. Tale autorizzazione è stata inviata per mail ai partecipanti. I dati sono stati raccolti, analizzati e conservati nel rispetto delle attuali normative sulla privacy (D. Lgs. 196/2003 e Regolamento Europeo 2016/169). Il dataset era accessibile solo al team di ricerca e i dati sono stati conservati all'interno di un database protetto.

RISULTATI

Caratteristiche dei centri partecipanti

Dei 26 dirigenti delle professioni sanitarie invitati a partecipare allo studio, 14 (51,9%) hanno risposto alla survey. In particolare, 8 (57,1%) strutture coinvolte erano ospedali pediatrici e 6 (42,9%) ospedali non

esclusivamente pediatrici. In quest'ultimi era presente almeno una terapia intensiva pediatrica (n = 3; 50,0%), una cardiocirurgica pediatrica (n = 4; 66,7%), un centro di oncematologia pediatrica (n = 3; 50%) e una neurologia o una neuroriabilitazione pediatrica (n = 4; 66,7%). Otto (57,1%) centri erano distribuiti al nord, due (14,3%) al centro e quattro (28,6%) al sud o isole. Nel 2019, la mediana dei posti letto degli ospedali pediatrici era di 185 e quella relativa al numero di pazienti ricoverati era di 6.260. Invece, la mediana dei posti letto per i pazienti pediatrici degli ospedali non esclusivamente pediatrici era di 65 e quella relativa al numero di pazienti ricoverati era di 800.

Presenza del team di CPP e collaborazioni con il territorio

Il team di CPP è presente in quattro strutture (28,6%), solo ospedali pediatrici (Tabella 1). In un quinto ospedale pediatrico è stato descritto il collegamento con l'hospice, mentre in un ospedale non esclusivamente pediatrico è presente un percorso integrato di cura ospedale-territorio con un'equipe di II livello. In un centro il team è in corso di attivazione (7,1%), mentre in cinque centri (35,7%) non è presente, ma i rispondenti sentono il bisogno di crearlo. Invece, in due ospedali non esclusivamente pediatrici non è emersa l'esigenza del team di CPP. Dalla survey condotta, emerge che i team sono composti da almeno un medico palliativista (range=1-4) ed un infermiere (range=1-11) in tutti i sei centri che presentano il team e/o offrono un collegamento con hospice e/o assistenza domiciliare. Inoltre, in tre centri è anche presente lo psicologo, mentre in due centri vengono menzionate le consulenze da parte di altri specialisti, come l'anestesista, l'oncologo, il gastroenterologo, il neurologo, l'otorinolaringoiatra, il fisioterapista, il nutrizionista. Secondo la maggioranza dei rispondenti (n=10; 71,4%), il team di CPP dovrebbe partecipare regolarmente alle discussioni sul piano terapeutico del paziente, anche se vengono forniti in simultanea trattamenti attivi mirati alla guarigione (Tabella 1).

Complessivamente, quattro centri (28,6%), nello specifico due ospedali pediatrici e due non esclusivamente pediatrici, sono dotati di un protocollo/procedura per la gestione dei bambini e giovani che necessitano di CPP, mentre in tre è in corso di attivazione. I rispondenti di tre di questi centri (due ospedali pediatrici ed un ospedale non esclusivamente pediatrico) hanno descritto i criteri di eleggibilità utilizzati per l'inserimento dei bambini e giovani in CPP: patologia inguaribile, bisogni assistenziali complessi, rischio di morte,

valutazione mediante la scala ACCAPED (scheda di ACCertamento dei bisogni clinico Assistenziali complessi in PEDIatria). Inoltre, otto centri (57,1%) (sei ospedali pediatrici e due non esclusivamente pediatrici) offrono un servizio di ospedalizzazione domiciliare ai bambini e giovani che necessitano di CPP (Tabella 1). In merito alla tipologia di servizi presenti nel territorio con cui collabora l'ospedale ai fini dell'erogazione delle CPP, nove centri (64,3%) risultano collaborare

con l'assistenza domiciliare territoriale erogata dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN), quattro (28,6) con organizzazioni private sia convenzionate che no, tre (21,4%) con un hospice e due (14,3%) con onlus (Tabella 1). In particolare, la collaborazione con i servizi di CPP nel territorio avviene prevalentemente mediante Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) (n=3; 21,4%) e convenzione o contatti diretti (n=3; 21,4%).

Tabella 1. - Presenza di un team di CPP ed organizzazione delle collaborazioni con il territorio.

ITEM	Ospedali pediatrici (n = 8) N (%)	Ospedali non esclus. pediatrici (n = 6) N (%)	Totale (n = 14) N (%)
Presenza di un team di CPP			
Si	4 (50,0)	-	4 (28,6)
Si, hospice/assistenza domiciliare	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
In corso di attivazione	1 (12,5)	-	1 (7,1)
No, ma sentiamo il bisogno di crearlo	2 (25,0)	3 (50,0)	5 (35,7)
No, non ne riscontriamo l'esigenza	-	2 (33,3)	2 (14,3)
Momento ideale per il coinvolgimento del team di CPP*			
Partecipazione regolare	6 (75,0)	4 (66,7)	10 (71,4)
Se il piano terapeutico è conservativo	-	1 (16,7)	1 (7,1)
Solo su consulenza	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Inguaribilità/complessità assistenziale	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Protocollo/procedura per la gestione dei pazienti che necessitano di CPP			
Si	2 (25,0)	2 (33,3)	4 (28,6)
In corso di attivazione	2 (25,0)	1 (16,7)	3 (21,4)
No	4 (50,0)	3 (50,0)	7 (50,0)
Ospedalizzazione domiciliare in CPP			
Si	6 (75,0)	2 (33,3)	8 (57,1)
No	2 (25,0)	4 (66,7)	6 (42,9)
Collaborazioni con il territorio*			
Assistenza domiciliare territoriale SSN	6 (75,0)	3 (50,0)	9 (64,3)
Organizzazioni private	2 (25,0)	2 (33,3)	4 (28,6)
Hospice	1 (12,5)	2 (33,3)	3 (21,4)
Onlus	2 (25,0)	-	2 (14,3)
Collaborazione con i servizi di CPP			
PDTA	3 (37,5)	-	3 (21,4)
Convenzione o contatti diretti	1 (12,5)	2 (33,3)	3 (21,4)
Rete	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Criteri decisi dalla direzione sanitaria	-	2 (33,3)	2 (14,3)
Non presente	3 (37,5)	1 (16,7)	4 (28,6)

Note: escl. = esclusivamente * era possibile fornire più di una risposta; N = frequenza assoluta; % = percentuale.

Inoltre, otto centri (57,1%) (sei ospedali pediatrici e due non esclusivamente pediatrici) offrono un servizio di ospedalizzazione domiciliare ai bambini e giovani che necessitano di CPP (Tabella 1). In merito alla tipologia di servizi presenti nel territorio con cui collabora l'ospedale ai fini dell'erogazione delle CPP, nove centri (64,3%) risultano collaborare con l'assistenza domiciliare territoriale erogata dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN), quattro (28,6) con organizzazioni private sia convenzionate che no, tre (21,4%) con un hospice e due (14,3%) con onlus (Tabella 1). In

particolare, la collaborazione con i servizi di CPP nel territorio avviene prevalentemente mediante Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) (n=3; 21,4%) e convenzione o contatti diretti (n=3; 21,4%).

Facilitatori e barriere all'implementazione del team di CPP

Tra i principali fattori ritenuti favorire l'implementazione di un team di CPP all'interno della struttura ospedaliera vi sono: la presenza di personale formato in CPP (n=11; 78,6%), la continuità delle cure tra ospedale e

territorio/domicilio (n=10; 71,4%) e la presenza di una procedura chiara e semplice (n=9; 64,3%) (Tabella 2). Invece, tra i principali fattori individuati dai rispondenti come barriere all'implementazione di un team di CPP

all'interno della struttura ospedaliera vi sono: la mancanza di personale formato in CPP (n=9; 64,3%) e i problemi culturali in merito alle CPP (n=9; 64,3%) (Tabella 2).

Tabella 2. - Presenza di un team di CPP ed organizzazione delle collaborazioni con il territorio.

ITEM	Ospedali pediatrici (n = 8) N (%)	Ospedali non escl. pediatrici (n = 6) N (%)	Totale (n = 14) N (%)
Facilitatori l'implementazione del team†			
Personale formato in CPP	5 (62,5)	6 (100,0)	11 (78,6)
Continuità delle cure	7 (87,5)	3 (50,0)	10 (71,4)
Procedura chiara e semplice	6 (75,0)	3 (50,0)	9 (64,3)
Migliore gestione delle risorse per CPP	4 (50,0)	3 (50,0)	7 (50,0)
Vantaggi per i professionisti/pazienti	3 (37,5)	3 (50,0)	6 (42,9)
Team che conosce il paziente/famiglia	4 (50,0)	1 (16,7)	5 (35,7)
Supporto sociale tempestivo	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Numero elevato di pazienti	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Barriere all'implementazione del team*			
Mancanza di personale formato in CPP	6 (75,0)	3 (50,0)	9 (64,3)
Problemi culturali sulle CPP	4 (50,0)	5 (83,3)	9 (64,3)
Risorse economiche insufficienti	4 (50,0)	4 (66,7)	8 (57,1)
Collaborazione multidisciplinare	4 (50,0)	4 (66,7)	8 (57,1)
Riconoscimento dei pazienti eleggibili	3 (37,5)	4 (66,7)	7 (50,0)
Problematiche gestione burocratica	4 (50,0)	2 (33,3)	6 (42,9)
Assenza di procedura sulla gestione	3 (37,5)	1 (16,7)	4 (28,6)
Numero ridotto di pazienti	-	1 (16,7)	1 (7,1)
Note: escl. = esclusivamente * era possibile fornire più di una risposta; N = frequenza assoluta; % = percentuale.			

Inserimento dei pazienti pediatrici in un percorso di CPP

Nella maggior parte degli ospedali partecipanti fino al 5% dei pazienti ricoverati in regime di degenza (n=10; 71,4%) vengono inseriti in un percorso di CPP (Tabella 3). La maggior parte di questi pazienti provengono dalle specialistiche di Oncoematologia (n=8; 57,1%), Patologie genetiche (n=7; 50,0%) e Terapia intensiva neonatale (n=6; 42,9%). In tutte le strutture partecipanti i pazienti pediatrici da inserire in un percorso di CPP vengono identificati mediante la cartella clinica o la documentazione integrata medico infermieristica. Tuttavia, viene riferito che nella metà dei centri partecipanti (5 pediatrici e 2 non esclusivamente pediatrici) potrebbe essersi verificato che alcuni pazienti pediatrici non siano stati inseriti all'interno di un percorso CPP anche se ne avrebbero potuto trarre giovamento. Solamente in due centri (14,3%) i pazienti pediatrici vengono inseriti al momento della diagnosi di una patologia cronica, mentre nei restanti centri questo avviene al momento della diagnosi di una patologia in stato avanzato (n=8; 57,1%) o inguaribile (n=7; 50,0%) o all'inizio di un trattamento palliativo (n=6; 42,9%) (Tabella 3). Il responsabile dell'inserimento in CPP risulta lo specialista curante nel 35,7% (n=5) dei centri, lo specialista di CPP su consulenza nel 28,6% (n=4), mentre

nel 35,7% (n=5) è una decisione del team multidisciplinare (Tabella 3).

DISCUSSIONI E CONCLUSIONI

La presente indagine esplorativa mostra che circa un terzo delle strutture coinvolte, solo quattro strutture pediatriche, ha attivato un team di CPP. In un quinto ospedale pediatrico è stato descritto il collegamento con l'hospice, mentre in un ospedale non esclusivamente pediatrico è presente un percorso integrato di cura ospedale-territorio con un'equipe di II livello. Tale livello di implementazione differisce notevolmente tra i vari ospedali, riflettendo l'eterogeneità dei sistemi sanitari regionali e la varietà dei modelli organizzativi sviluppati per rispondere ai bisogni di CPP (Ministero della salute, 2007). Dunque, è possibile che l'alta specializzazione richiesta per strutturare un team di CPP ne renda difficile l'implementazione, soprattutto nei centri minori. In aggiunta, la percentuale dei pazienti pediatrici inseriti all'interno di un percorso di CPP risulta ancora non soddisfacente (Benini et al., 2021), soprattutto nei contesti non esclusivamente pediatrici (Benini et al., 2016). In quest'ultimi sembrerebbe più difficile strutturare il team e collaborare con il territorio, creando pertanto una probabile difformità nel trattamento assistenziale fornito ai bambini e giovani con bisogni di CPP rispetto agli ospedali

pediatrici.

Il team di CPP risulta essere composto da almeno un medico e un infermiere. In particolare, la partecipazione costante degli infermieri all'interno dei team di CPP riflette l'importanza delle funzioni da essi svolte.

L'infermiere, infatti, può rappresentare un punto di congiunzione tra la famiglia del paziente e i diversi operatori sanitari con l'obiettivo di migliorarne la qualità di vita (Akard, Hendricks-Ferguson and Gilmer, 2018).

Tabella 3. - Inserimento dei pazienti pediatrici in un percorso di CPP.

ITEM	Ospedali pediatrici (n = 8) N (%)	Ospedali non escl. pediatrici (n = 6) N (%)	Totale (n = 14) N (%)
Percentuale di pazienti inseriti in un percorso di CPP			
<1%	-	2 (33,3)	2 (14,3)
1-3%	2 (25,0)	1 (16,7)	3 (21,4)
3-5%	3 (37,5)	2 (33,3)	5 (35,7)
>10%	2 (25,0)	-	2 (14,3)
Dato mancante	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Reperti di provenienza*			
Oncoematologia	6 (75,0)	2 (33,3)	8 (57,1)
Patologie genetiche	5 (62,5)	2 (33,3)	7 (50,0)
Terapia intensiva neonatale	4 (50,0)	2 (33,3)	6 (42,9)
Patologie metaboliche	5 (62,5)	-	5 (35,7)
Terapia intensiva pediatrica	2 (25,0)	2 (33,3)	4 (28,6)
Cardiochirurgia/cardiologia	2 (25,0)	2 (33,3)	4 (28,6)
Altro	8 (100,00)	4 (66,7)	12 (85,7)
Identificazione dei pazienti da inserire in un percorso di CPP*			
Documentazione clinica integrata	7 (87,5)	4 (66,7)	11 (78,6)
Cartella clinica	1 (12,5)	3 (50,0)	4 (28,6)
Consulenza palliativistica	1 (12,5)	-	1 (7,1)
Mancato inserimento dei pazienti pediatrici in un percorso di CPP			
Si, mancato inserimento di alcuni	5 (62,5)	2 (33,3)	7 (50,0)
No, tutti inseriti	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Non saprei	2 (25,0)	3 (50,0)	5 (35,7)
Momenti in cui il paziente pediatrico viene inserito in un percorso di CPP*			
Diagnosi di patologia avanzata	7 (87,5)	1 (16,7)	8 (57,1)
Diagnosi di patologia inguaribile	5 (62,5)	2 (33,3)	7 (50,0)
Inizio di un trattamento palliativo	4 (50,0)	2 (33,3)	6 (42,9)
Diagnosi di patologia cronica	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Fase acuta di una malattia cronica	1 (12,5)	-	1 (7,1)
Nessuna procedura standard	1 (12,5)	4 (66,7)	5 (35,7)
Responsabile inserimento in CPP*			
Specialista curante	3 (37,5)	2 (33,3)	5 (35,7)
Anestesista	1 (12,5)	1 (16,7)	2 (14,3)
Infermiere	1 (12,5)	-	1 (7,1)
Specialista di CPP in ospedale	2 (25,0)	-	2 (14,3)
Specialista di CPP su consulenza	3 (37,5)	1 (16,7)	4 (28,6)
Decisione del team multidisciplinare	2 (25,0)	3 (50,0)	5 (35,7)
Non è presente un responsabile	1 (12,5)	2 (33,3)	3 (21,4)

Note: escl. = esclusivamente * era possibile fornire più di una risposta; N = frequenza assoluta; % = percentuale.

È importante che vi sia un team multidisciplinare a garantire una presa in cura olistica dei bambini e giovani con bisogni di CPP (Noreika and Coyne, 2015; Salek et al., 2022), che definisca un progetto assistenziale per ogni paziente, specificandone gli obiettivi e le modalità di assistenza, monitorando l'evoluzione del paziente e aggiornando il progetto assistenziale (Pelant, McCaffrey and Beckel, 2012; Verberne et al., 2018). Sarebbe importante coinvolgere il team di CPP tempestivamente (Weaver et al., 2018), anche se attualmente

semberebbe più sostenibile che l'attivazione del team avvenga su consulenza. A tal fine è necessaria l'adozione di un apposito protocollo (presente in soli quattro centri) che definisca criteri di eleggibilità chiari e condivisi per l'effettuazione della richiesta di valutazione. I criteri riportati più frequentemente riguardavano la patologia inguaribile, i bisogni assistenziali complessi e il rischio di morte. Inoltre, potrebbe essere adottata la scala ACCAPED, per la valutazione clinica e la definizione della priorità della presa in cura in CPP

in base alla complessità dei bisogni (Lazzarin et al., 2021). Incentivare l'adozione dell'ACCAPED potrebbe promuovere un'integrazione precoce delle CPP (Biagioli, 2020). Un riconoscimento precoce dei pazienti con bisogni di CPP permetterebbe una loro presa in cura più tempestiva e personalizzata (Verberne et al., 2018). Dopo la valutazione, il team dovrebbe partecipare regolarmente alle discussioni sul piano terapeutico del paziente, come suggerito dalla maggioranza dai rispondenti.

In particolare, tra i vari fattori emersi come barriere all'implementazione del team all'interno della struttura ospedaliera, vi sono i problemi culturali in merito alle CPP, spesso ritenute cure "passive" riservate al fine vita (Cittadinanzattiva, 2020). Campagne di informazione rivolte al cittadino potrebbero contribuire ad una maggiore sensibilizzazione in materia di CPP (Fondazione Maruzza, 2022). Inoltre, un'altra barriera è rappresentata da una carente formazione del personale in tema di CPP (Benini et al., 2016). Pertanto, percorsi di formazione di base, specialistica e continua sono fondamentali al fine di fornire competenze di base ed avanzate in CPP per tutti i professionisti sanitari (Alleva et al., 2017; Cappi et al., 2020; Pizziconi et al., 2020).

In particolare, sarebbe auspicabile che in ambito pediatrico gli infermieri fossero sempre più numerosi, formati e competenti nell'assistenza ai bambini e giovani con bisogni assistenziali complessi (Sasso et al., 2019). A tal fine, uno dei percorsi formativi più adeguati è rappresentato dal master di I livello in CPP, il quale permetterebbe anche l'acquisizione di competenze utili al favorire un riconoscimento precoce dei pazienti con bisogni di CPP. Infatti, è necessaria una maggiore tempestività nella presa in cura in CPP, in quanto dalla survey emerge che solamente in due centri l'inserimento avviene al momento della diagnosi di una patologia cronica. Quindi, una formazione più adeguata permetterebbe di promuovere CPP precoci, realizzabili fin dal momento della diagnosi e facilmente accessibili (National Institute of Nursing Research, 2015).

Inoltre, è di fondamentale importanza sottolineare la necessità di programmare il servizio di ospedalizzazione domiciliare nell'ambito pediatrico, allo scopo di mantenere intorno al piccolo paziente un ambiente familiare (Taskforce EAPC, 2012; Luchini et al., 2017). Utile in tal senso è la collaborazione tra associazioni private o no profit, attraverso PDTA che consentano di inserire i pazienti pediatrici all'interno di un percorso di CPP. Ad oggi vi sono i presupposti per un'integrazione sempre maggiore in materia di assistenza domiciliare. Ad esempio, il Decreto Ministeriale 71 pone le basi per un potenziamento della medicina del territorio, proponendo un nuovo modello

organizzativo per lo sviluppo dell'assistenza sanitaria territoriale, tra cui la realizzazione di diverse strutture in rete (De Virgilio Suglia et al., 2022).

Nella maggior parte dei casi è auspicabile una migliore integrazione tra ospedale e territorio, oltre che una sinergia collaborativa tra tutte le figure professionali coinvolte (Antonazzo and De Pascalis, 2019; Noreika and Coyne, 2015). Nonostante vi sia la necessità di creare una rete integrata di assistenza tra l'ospedale e le CPP, vi sono diverse problematiche a livello territoriale, di personale e organizzative. Dallo studio è emersa la necessità di avere a disposizione professionisti motivati, migliorare l'integrazione ospedale-territorio in collaborazione con il pediatra di famiglia e stilare protocolli condivisi.

La presente indagine esplorativa presenta alcuni limiti. In primis, seppur l'indagine è stata condotta a livello nazionale, non è stato adottato un approccio sistematico nell'invito dei centri interessati, riducendo pertanto il tasso di rispondenza e la rappresentatività dei risultati. Tale scelta è stata effettuata in virtù della situazione pandemica da COVID-19, al fine di evitare di sovraccaricare le strutture ospedaliere. Inoltre, la ridotta numerosità campionaria non ci permette di effettuare analisi per sottogruppi, non potendo quindi identificare eventuali differenze nelle variabili in studio sulla base di altri fattori (es. distribuzione geografica dei centri aderenti). Pertanto, future ricerche sono necessarie per indagare lo stato dell'arte del team di CPP a livello nazionale, con una metodologia più rigorosa e che consenta una maggior tasso di rispondenza. Un secondo limite consiste nell'aver distinto tra strutture pediatriche e non esclusivamente pediatriche sulla base delle informazioni fornite dai rispondenti, nonostante ci siano differenze organizzative e strutturali tra i diversi centri considerati esclusivamente pediatrici. Un altro limite è rappresentato dalla difficoltà riscontrata dai rispondenti nel reperire informazioni accurate sulla numerosità dei pazienti inseriti in un percorso di CPP. Pertanto, si sottolinea l'importanza di migliorare i flussi informativi relativi ai bambini e giovani con bisogni di CPP tra gli enti ospedalieri e territoriali.

In conclusione, da questa indagine esplorativa emerge l'esigenza di creare un team multidisciplinare di CPP e sviluppare una sinergia collaborativa che coinvolga tutte le figure professionali essenziali per fornire un'assistenza continuativa ai bambini e giovani con bisogni di CPP. Inoltre, per migliorare la qualità di vita dei bambini e giovani, è necessaria l'adozione di un protocollo per l'identificazione e la gestione dei pazienti con bisogni di CPP, garantendo una continuità assistenziale mirata ad una presa in cura

precoce e globale ed al soddisfacimento dei bisogni di CPP.

Infine, nonostante i risultati di questa indagine esplorativa mostrino una difformità nel trattamento assistenziale dei bambini e giovani con bisogni di CPP, il bisogno riferito dai rispondenti di implementare un team di CPP lascia presumere una crescente attenzione verso l'argomento ed uno suo sviluppo futuro.

Conflitto di interessi

Tutti gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi. Tutti gli autori dichiarano di aver contribuito alla realizzazione del manoscritto e ne approvano la pubblicazione.

Finanziamenti

Gli autori dichiarano di non aver ottenuto alcun finanziamento e l'assenza di sponsor economici.

Ringraziamenti

Ringraziamo il Corso di Laurea Magistrale di "Scienze Infermieristiche e Ostetriche" dell'Università di Roma "Tor Vergata", ed in particolare la dott.ssa Daniela D'Angelo RN, PhD, Istituto Superiore di Sanità, per il supporto allo studio. Ringraziamo i colleghi del Gruppo Ricerca delle Professioni Infermieristiche & Sanitarie dell'IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, per aver contribuito alla revisione del questionario. Siamo inoltre grati ai rispondenti delle strutture coinvolte: AOU Meyer di Firenze, AOU La Pediatria di Padova, Città della Salute e della Scienza Presidio "Regina Margherita", ARNAS Civico Di Cristina Benefratelli di Palermo, Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari, IRCCS materno infantile "Burlo Garofolo" di Trieste, Ospedale dei Bambini ASST- Spedali Civili Di Brescia, Istituto G. Gaslini IRCCS di Genova, AOU Policlinico Umberto I di Roma, Centro Cardiologico Pediatrico del Mediterraneo Ospedale San Vincenzo di Taormina, IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, AOU Integrata di Verona, Ospedale Santa Chiara APSS di Trento, Ospedale calabrese (CC).

BIBLIOGRAFIA

Akard T. F., Hendricks-Ferguson V. L. and Gilmer M. J. (2018) *Pediatric palliative care nursing*. *Annals of Medicine*, 1–10.

Alleva E., Benini F., De Santi A., Geraci A. and Orzalesi M. (2017) *Cure palliative pediatriche in Italia: Stato dell'arte e criticità*. *Epidemiologia e Sanità Pubblica*, 17(6), 1–39.

ANSA (2020) *In Italia solo 6 Hospice pediatrici attivi*. *Salute&Benessere*, Disponibile su: https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizi

[e/sanita/2020/09/10/in-italia-solo-6-hospice-pediatrici-attivi_b5007556-f6c0-4fdc-b5ff-1cc11a718493.html](https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizi/e/sanita/2020/09/10/in-italia-solo-6-hospice-pediatrici-attivi_b5007556-f6c0-4fdc-b5ff-1cc11a718493.html).

- Antonazzo M. and De Pascalis S. (2019) *Le cure palliative pediatriche: L'isola che non c'è*. *Uno studio multicentrico*. *Italian Journal of Nursing*, 22(31), 27–30.
- Benini F. (2016) *Conferenza di consenso - Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto*. Disponibile su: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2016/04/conferenza-di-consenso-le-cure-palliative-pediatriche-dalla-diagnosi-di-inguaribilita-al-lutto/>.
- Benini F., Bellentani M., Reali L., Lazzarin P., De Zen L., Pellegatta F., Aprile P. L. and Scaccabarozzi G. (2021) *An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy*. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 4.
- Benini F., Orzalesi M., de Santi A., Congedi S., Lazzarin P., Pellegatta F., De Zen L., Spizzichino M. and Alleva E. (2016) *Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy*. *Annali dell'Istituto Superiore Di Sanita*, 52(4), 558–64.
- Benini F., Papadatou D., Bernadà M., Craig F., De Zen L., Downing J., Drake R., Friedrichsdorf S., Garros D., Giacomelli L., Lacerda A., Lazzarin P., Marcegaglia S., Marston J., Muckaden M. A., Papa S., Parravicini E., Pellegatta F. and Wolfe J. (2022) *International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS*, *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529–43.
- Biagioli V. (2020) *Paediatric palliative care*. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(8), 3.
- Cappi V., Riboni S., Grana M., Pierotti E., Ravelli A., Sutti S., Testa S., Spacci A., Artioli G., Sarli L. and Pellegatta F. (2020) *Health professionals' perception of appropriateness of care: a qualitative study in Italian pediatric hospices*. *Acta Biomedica Atenei Parmensis*, 91(12-S), e2020013–e2020013.
- Cittadinanzattiva (2020) *Non siamo nati per soffrire. La nostra campagna sull'accesso alle cure palliative e terapia del dolore*. Disponibile su: <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/13298-non-siamo-nati-per-soffrire-la-nostra-campagna-i-informazione-sull-accesso-alle-cure-palliative-e-terapia-del-dolore.html>.
- De Virgilio Suglia C., Santos Dalle Luche G., Lavecchia V., Maffettone F., Giusti A. and Angeloni G. (2022) *La Medicina di Comunità e il DM71 - Quotidiano Sanità*. Disponibile su: https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=103357.
- Fudtner C., Womer J., Augustin R., Remke S., Wolfe J., Friebert S. and Weissman D. (2013) *Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey*. *Pediatrics*, 132(6), 1063–70.

- Fondazione Maruzza (2022) Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche, Fondazione Maruzza. Disponibile su: <https://www.fondazionemaruzza.org/giro-ditalia-delle-cure-palliative-pediatriche/>.
- Harrop E. and Edwards C. (2013) *How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care*. Archives of Disease in Childhood. Education and Practice Edition, 98(6), 202–08.
- Hays R. M., Valentine J., Haynes G., Geyer J. R., Villareale N., McKinstry B., Varni J. W. and Churchill S. S. (2006) *The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life*. Journal of Palliative Medicine, 9(3), 716–28.
- Lazzarin, P., Giacomelli, L., Terrenato, I., Benini, F., and behalf of the ACCAPED Study Group (2021) *A tool for the evaluation of clinical needs and eligibility to pediatric palliative care: The validation of the ACCAPED scale*. Journal of Palliative Medicine, 24(2), 205–210.
- Lorefice M. (2019) *Indagine conoscitiva sull'attuazione della legge 15 marzo 2010, N. 38, in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, con particolare riferimento all'ambito pediatrico*, Camera dei Deputati.
- Luchini A., Morandin A., Bidoli E., De Zen L., Bagolin A. and Grando R. (2017) *Assistenza domiciliare e cure palliative pediatriche, quale soddisfazione dei bisogni delle famiglie?* L'Infermiere, (1), 1–7.
- Ministero della Salute (2021) *Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento 'Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38'*. Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021.
- Ministero della salute (2007) *Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*. Documento tecnico della Commissione per le cure palliative pediatriche. Roma, 15.
- Ministero della Salute (2008) *Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*. Disponibile su: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_797_allegato.pdf.
- Ministero della Salute (2020) *Legge 15 marzo 2010 n. 38 e provvedimenti attuativi*.
- National Institute of Nursing Research (2015) *Palliative care for children*. Disponibile su: https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/NINR_508c_Brochure_2015-7-7.pdf.
- Noreika D. M. and Coyne P. J. (2015) *Implementing palliative care interdisciplinary teams*. Critical Care Nursing Clinics of North America, 27(3), 297–306.
- Norris, S., Minkowitz, S. and Scharbach, K. (2019) *Pediatric palliative care*. Primary Care, 46(3), 461–73.
- Osservatorio Malattie Rare (2020) *Cure palliative pediatriche, in Italia solo il 5% dei minori usufruisce dei servizi previsti*, Osservatorio Malattie Rare. Disponibile su: <https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/16078-cure-palliative-pediatriche-in-italia-solo-il-5-dei-minori-usfruisce-dei-servizi-previsti>.
- Pelant D., McCaffrey T. and Beckel J. (2012) *Development and implementation of a pediatric palliative care program*. Journal of Pediatric Nursing, 27(4), 394–401.
- Pizziconi V., D'Elpidio G., Bonino M. and Galletti C. (2020) *Master universitario in Area Neonatologica e Pediatrica per infermieri: Risultati di uno studio Delphi italiano*. L'Infermiere, 57(2), e15–e30.
- Rogers M. M., Friebert S., Williams C. S. P., Humphrey L., Thienprayoon R. and Klick J. C. (2021) *Pediatric palliative care programs in US hospitals*. American Academy of Pediatrics, 148(1), e2020021634.
- Salek M., Woods C., Gattas M., Gattuso J. S., Mandrell B., Baker J. N. and Kaye E. C. (2022) *Multidisciplinary clinician perspectives on embedded palliative care models in pediatric cancer*. Journal of Pain and Symptom Management, 64(3), 222-233.
- Sasso L., Bagnasco A., Scelsi S., Gaslini O. G., Zanini M., Catania G., Rossi S., Dasso N., Petralia P. and Sermeus W. (2019) *Impatto dell'assistenza infermieristica pediatrica sulla qualità delle cure: RN4CAST@IT-Ped, un'analisi descrittiva*. L'Infermiere, 56(4), e73–e80.
- Scarani R. (2021) *Le cure palliative pediatriche nel mondo: Analisi della letteratura*. La Rivista Italiana di Cure Palliative, 23, 69–74.
- Sheetz, M. J. and Bowman, M.-A. S. (2013) *Parents' perceptions of a pediatric palliative program*. The American Journal of Hospice & Palliative Care, 30(3), 291–296.
- Società Italiana di Pediatria (2022) *Cure palliative pediatriche, in Italia vi accede non più del 15% dei bambini che ne avrebbe diritto*. Società Italiana di Pediatria, Disponibile su: <https://sip.it/2022/09/13/cure-palliative-pediatriche-in-italia-via-accede-non-piu-del-15-dei-bambini-chen-avrebbe-diritto/>.
- Spitella E., Biagioli V., Tiozzo E., Mustari M., Gawronski O., Salata M. and Dall'Oglio I. (2021) *Cure palliative pediatriche nei bambini e giovani affetti da patologie non oncologiche: una revisione narrativa*. L'Infermiere, 58(6), e117–e129.
- Taskforce EAPC (2012) *Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti*. Disponibile su: <http://www.maruzza.org/new/wp-content/uploads/2012/07/I-FATTI.pdf>.
- Verberne L. M., Kars M. C., Schepers S. A., Schouten-van Meeteren A. Y. N., Grootenhuis M. A. and van Delden J. J. M. (2018) *Barriers and facilitators to the*

implementation of a paediatric palliative care team.
BMC Palliative Care, 17, 23.

Verberne L. M., Schouten-van Meeteren A. Y., Bosman D. K., Colenbrander D. A., Jagt C. T., Grootenhuis M. A., van Delden J. J. and Kars M. C. (2017) *Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study.* Palliative Medicine, 31(10), 956–63.

Ward-Smith P., Linn J. B., Korphage R. M., Christenson K., Hutto C. J. and Hubble C. L. (2007)

Development of a Pediatric Palliative Care Team.
Journal of Pediatric Health Care, 21(4), 245–49.

Weaver M. S., Rosenberg A. R., Tager J., Wichman C. S. and Wiener L. (2018) *A Summary of pediatric palliative care team structure and services as reported by centers caring for children with cancer.* Journal of Palliative Medicine, 21(4), 452–62.

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