

Le cure palliative pediatriche: criticità e potenzialità dei modelli assistenziali nelle regioni del Nord Italia

Sara Sabattoli¹, Roberto Ricci²

¹Infermiera Oncoematologia Pediatrica, ASST Spedali Civili, Brescia, Italia

²Tutor coordinatore Corso di Laurea in Infermieristica UCSC Brescia, Italia

Corrispondenza: sabattolisara@gmail.com, roberto.ricci@poliambulanza.it

RIASSUNTO

Introduzione: Le Cure Palliative Pediatriche rappresentano l'approccio assistenziale più adeguato per la cura dei minori affetti da patologie inguaribili e/o disabilità gravi. In Italia oggi sono almeno 35.000 i pazienti pediatrici che necessitano di questa tipologia di assistenza ma soltanto il 15% di essi accede alle Cure Palliative Pediatriche.

Obiettivi: Tramite questo studio si è voluto analizzare l'attuale stato dell'arte rispetto ai servizi di Cure Palliative Pediatriche realmente attivi nelle regioni del Nord-Italia, analizzandone le tipologie e le caratteristiche peculiari.

Materiali e metodi: Nel mese di maggio 2023 è stata condotta un'indagine esplorativa rivolta ai referenti dei 18 enti di Cure Palliative pediatriche attivi nella fascia settentrionale dell'Italia.

Risultati: Hanno aderito allo studio 12 enti di Cure Palliative Pediatriche: tra questi risaltano 4 (33,3%) Centri Regionali di Cure Palliative Pediatriche e per la Terapia del Dolore e 4 (33,3%) strutture o equipe di Cure Palliative Pediatriche. 9 (75%) sono enti pubblici; 10 (80%) enti operano sia al domicilio sia in ospedale. I professionisti sanitari di 7 (58%) enti prestano assistenza solo in alcune aree della regione di appartenenza. Soltanto 6 (50%) enti rispettano i requisiti previsti dall'Accordo Stato – Regioni – Province autonome di Trento e Bolzano del 25 marzo 2021. 6 (50%) enti hanno un'équipe multidisciplinare specialistica di professionisti dedicati e strutturati che seguono i pazienti nei diversi setting di cura. Tutti e 12 (100%) gli enti prendono in carico pazienti con patologie non oncologiche.

Discussione e conclusioni: La ricerca mostra l'insufficiente sviluppo delle Cure Palliative Pediatriche nell'Italia settentrionale, al netto di un aumento delle necessità. Pertanto, ad oggi, non si può garantire a tutti i minori eleggibili l'accesso alle cure specialistiche palliative necessarie.

Parole chiave: Cure Palliative Pediatriche, modelli assistenziali italiani, Italia settentrionale, criticità, potenzialità.

The criticality and potential of Italian models of paediatric palliative care: an explorative survey

ABSTRACT

Introduction: Paediatric Palliative Care is the most appropriate care approach for children with incurable diseases and/or serious disabilities. In Italy today there are at least 35,000 pediatric patients who need this type of care but only 15% of them have access to Paediatric Palliative Care.

Objectives: Through this study we went to analyze the current state of the art of Paediatric Palliative Care with the aim of identifying the institutions really active in the regions of northern Italy and what services they offer.

Materials and methods: In May 2023, an exploratory survey was conducted for the referrals of paediatric palliative care institutions active in the northern part of Italy.

Results: 12 Paediatric Palliative Care institutions have joined the study: among these, 4 (33.3%) Regional Paediatric Palliative Care Centres and for Pain Therapy stand out, and 4 (33.3%) Paediatric Palliative Care facilities or teams. 9 (75%) are public bodies; 10 (80%) operate both at home and in hospital. Health professionals from 7 (58%) institutions provide care only in some areas of their region. Only 6 (50%) entities comply with the requirements of the State - Regions - Autonomous Provinces of Trento and Bolzano agreement of 25 March 2021. 6 (50%) institutions have a specialized multidisciplinary team of dedicated and structured professionals who follow patients in different care settings. All 12 (100%) institutions take in patients with non-oncology diseases.

Discussion and conclusions: The research shows that there is insufficient development of Paediatric Palliative Care in northern Italy, despite an increase in needs, and therefore, it is a huge work necessary to allow access to all eligible children.

Key words Paediatric Palliative Care, Italian care models, Northern Italy, problems, potentials.

INTRODUZIONE

Il progresso medico e tecnologico ha portato alla riduzione della mortalità neonatale e pediatrica, con un conseguente aumento del tasso di sopravvivenza di minori affetti da patologie inguaribili e/o disabilità gravi. Questa tipologia di pazienti necessita di una presa in carico integrata e multidisciplinare in grado di rispondere ai molteplici e complessi bisogni propri del malato e della rispettiva famiglia. Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) rappresentano il miglior approccio assistenziale a questi minori, consentendo loro di avere la miglior qualità di vita possibile (Commissione della Società Italiana Di Cure Palliative delle CPP, 2016).

L'OMS definisce le CPP come *"l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia"* (WHO, 1998). In quest'ambito i professionisti sanitari prestano assistenza al malato precocemente, fin dalla diagnosi di inguaribilità, e anche per tutta la fase finale della sua vita (Amarri, Fantini & Ardolino, 2022). Le CPP hanno l'obiettivo di garantire la miglior qualità di vita possibile al piccolo e alla sua famiglia offrendo loro l'assistenza necessaria e un'adeguata gestione del dolore e dei sintomi invalidanti. Inoltre, i professionisti sanitari supportano i genitori anche dopo la morte del figlio per l'elaborazione del lutto (Benini & Orzalesi, 2021).

In linea generale, i bambini eleggibili sono quelli portatori di patologie *"life-threatening"* e *"life-*

limiting". Nel primo caso si tratta di pazienti affetti da patologie, come ad esempio neoplasie o insufficienza d'organo irreversibile, dalle quali vi è possibilità di guarire ma che possono portare a morte precoce se la terapia curativa fallisce. Per condizione *"life-limiting"* invece, si intende una malattia che causa una morte certa e prematura come nel caso di patologie cromosomiche e genetiche o di malattie degenerative neurologiche (Pellegatta & al., 2016).

Tuttavia, stabilire quando un bambino diventa inguaribile, in alcuni casi, può risultare difficoltoso, poiché ogni categoria di pazienti presenta una grande diversità, una gravità variabile nel tempo della malattia e un suo andamento molto instabile. Tutte queste variabili determinano distinti bisogni assistenziali del bambino e della famiglia e rappresentano le determinanti nella definizione di eleggibilità alle CPP (e della tipologia di servizio da attivare) (SICP-FCP, 2019).

La Rete Regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche è un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale. È volta a garantire la continuità assistenziale, con reperibilità 24 ore su 24, 7 giorni su 7 e la continua condivisione del piano assistenziale individuale del paziente fra operatori, strutture e istituzioni che la compongono. Quindi, offre risposte ad alta

complessità e specializzazione nei diversi setting di cura (domicilio, ospedale, hospice pediatrico), il più vicino possibile al domicilio del bambino (Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021, Rep. atti n. 30/CSR).

Le Cure Palliative Pediatriche sono riconosciute come diritto inalienabile del bambino inguaribile. In Italia oggi sono almeno 35.000 i minori che necessitano di questo tipo di assistenza e il loro numero è destinato ad aumentare notevolmente con il sempre maggiore progresso di medicina e tecnologia (Peruselli & al, 2019).

Sono ancora pochi gli studi inerenti alle CPP condotti nel nostro paese. Per esempio, nel 2020 è stata condotta un'indagine esplorativa a livello nazionale focalizzata sul team delle CPP. Dalle 14 risposte ricevute è emerso che è presente un team di CPP in soltanto 4 strutture (28,6%), 2 (14,3%) ospedali sembrano avere 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 possiedono il team ma vi è la necessità di crearlo. Il team era composto da almeno una componente medica palliativista ed una infermieristica. Sono state identificate diverse barriere che hanno impedito l'implementazione del team, tra cui problemi culturali in merito alle CPP (64,3%) e mancanza di personale formato (64,3%) (Spitella et al., 2023).

Questa survey si propone come un'ulteriore riflessione sull'attuale scarso sviluppo delle CPP mettendo in luce le barriere che impediscono una corretta implementazione delle reti e che costituiscono gli elementi da cui è necessario iniziare a lavorare perchè si verifichi un cambiamento concreto.

OBIETTIVI

La ricerca svolta si prefigge l'obiettivo di fotografare l'odierno scenario delle Cure Palliative Pediatriche della zona settentrionale del nostro Paese, al fine di identificare quali enti siano realmente operanti e quali servizi essi offrano.

MATERIALI E METODI

Disegno e partecipanti

L'indagine esplorativa condotta è di tipo osservazionale trasversale. Sono stati coinvolti 18 enti di Cure Palliative Pediatriche operanti nella fascia settentrionale del paese. La survey è stata indirizzata ai responsabili di questi servizi chiedendo loro di fornire informazioni e dati relativi all'ente per cui lavorano.

Strumenti

L'indagine è stata condotta online tramite l'applicazione di Google Moduli. E' stato

necessario realizzare un apposito questionario data l'assenza di uno che fosse già validato e che consentisse la raccolta delle informazioni fondamentali per la realizzazione della mappatura dei modelli assistenziali italiani di CPP del Nord-Italia e dei servizi da essi erogati. Grazie al confronto con un collega infermiere, esperto del settore, è stato possibile individuare quali fossero gli elementi essenziali e imprescindibili da andare a indagare. Ci si è basati sui requisiti minimi, sulle modalità organizzative e sugli elementi essenziali previsti dalla normativa italiana di riferimento che le reti di Cure Palliative Pediatriche devono possedere e su questionari somministrati per l'esecuzione di altri studi come quello impiegato nello studio definito PalliPed (Benini, Mercadante et al., 2024).

Il questionario era composto da 22 domande con risposta a scelta multipla o sottoforma di testo a seconda di ciò che viene richiesto e con la possibilità di più di una risposta ad alcune di esse. Il questionario è stato suddiviso in quattro sezioni. La prima sezione riguardava gli aspetti generali necessari a inquadrare l'ente; si è passati poi a raccogliere informazioni relative ai servizi erogati dall'ente. La terza sezione indagava gli aspetti relativi all'équipe dell'ente, mentre tramite l'ultima parte si sono ottenute informazioni riguardanti i pazienti a cui l'ente presta assistenza.

I quesiti non sono stati sottoposti a un processo di validazione né tantomeno è stato necessario richiedere l'approvazione da parte del comitato etico.

Raccolta dati

La raccolta dei dati si è svolta dal 10 maggio 2023 al 31 maggio 2023. 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 (GDPR - Regolamento 2016/679). Il consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati veniva sottoscritto tramite la compilazione e l'invio online delle risposte. La survey online era accessibile da parte dei partecipanti mediante un link contenuto all'interno della lettera di presentazione.

Analisi dei dati

Dopo un processo di controllo della qualità dei dati, è stata condotta un'analisi descrittiva dei dati per delineare le caratteristiche degli enti partecipanti, i servizi da essi erogati, gli elementi caratterizzanti le équipe di ciascun ente e la tipologia di pazienti a cui gli operatori sanitari delle CPP prestano assistenza. I dati sono stati analizzati mediante Microsoft Excel

da colui che ha condotto lo studio. Le risposte alle domande aperte sono state riportate in modo descrittivo; le risposte ai quesiti politomici e dicotomici sono state rappresentate calcolando le percentuali.

RISULTATI

All'indagine hanno preso parte i seguenti 12 enti suddivisi per regione di appartenenza (Tabella 1).

Tabella 1 – Enti partecipanti all'indagine.

Regione di appartenenza	Numero di enti	Provincia di appartenenza
Emilia-Romagna	2	Bologna
Friuli-Venezia Giulia	1	Udine
Liguria	1	Genova
Lombardia	2	Brescia, Lecco
Piemonte	2	Torino
Trentino Alto Adige	2	Provincia autonoma di Bolzano, Provincia autonoma di Trento
Veneto	2	Padova, Verona

Sei enti non hanno partecipato all'indagine data la loro mancata risposta al questionario: 4 enti sono operativi sul territorio lombardo, un ente è toscano e un ente è attivo in Emilia-Romagna. Vi sono diverse tipologie di servizio con le quali gli enti di CPP possono essere riconosciuti: tra gli enti partecipanti allo studio prevalgono i Centri Regionali di Riferimento per le CPP e la Terapia del Dolore (4 enti pari al 33,3%) e le strutture o i servizi di CPP (4 enti pari al 33,3%). 3 (25%) enti sono équipe di CPP specialistiche e un ente (8,3%) soltanto è Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. Altro tipo di servizio è l'Hospice pediatrico; tuttavia, non vi è alcun partecipante all'indagine che è riconosciuto come tale. 9 (75%) enti che hanno preso parte allo studio sono enti pubblici; vi è quindi una netta minoranza di enti privati e privati accreditati. Diversi sono i setting di cura in cui gli enti operano: i professionisti sanitari di 10 (80%) enti assistono i pazienti sia al domicilio sia in ospedale. Rilevante è che sono soltanto 3 (20%) gli Hospice pediatrici presenti e operanti nella fascia geografica esaminata: il Centro Regionale di Terapia del dolore e cure palliative pediatriche e Hospice pediatrico del Veneto, l'Hospice Pediatrico Isola di Margherita del

Piemonte e il Centro di Riferimento Ligure di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. Inoltre, ognuno di questi Hospice ha un limitatissimo numero di posti letto disponibili (da quattro a sei posti letto). Altro aspetto da prendere in considerazione, a proposito dei servizi di CPP, è la loro area territoriale di riferimento, nella quale operano: lo studio ha reso chiaro che 7 (58%) enti è attivo solo in alcune aree della regione di appartenenza. Fondamentale è anche sapere se il servizio di CPP rispetti i vari requisiti previsti dall'Accordo Stato - Regioni - Province autonome di Trento e Bolzano del 25 marzo 2021. Il 50% dei servizi (6 enti) manca di uno o più requisiti: 4 enti hanno specificato che sono privi della risposta residenziale, ovvero non vi è l'Hospice pediatrico e 2 enti non garantiscono la reperibilità di medici, infermieri e altri membri dell'équipe 24 ore su 24. (Tabella 2).

Tabella 2 – Informazioni relative all'ente e ai servizi erogati.

ITEM	Numero enti (%)
Tipologia di servizio:	
Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche	1 (8,3%)
Centro Regionale di Riferimento per le CPP e la Terapia del Dolore	4 (33,3%)
Strutture o servizi di CPP	4 (33,3%)
Equipe di CPP specialistiche	3 (25%)
Hospice pediatrico	0 (0%)
Tipologia di ente:	
Ente pubblico	9 (75%)
Ente privato	2 (17%)
Ente privato accreditato	1 (8%)
Setting di cura*:	
Ospedale	10 (40%)
Domicilio	10 (40%)
Hospice pediatrico	3 (12%)
Hospice adulto	2 (8%)
Copertura territoriale:	
Copre tutto il territorio regionale	7 (58%)
Copre solo alcune aree del territorio regionale	5 (42%)
Rispetto dei requisiti previsti dall'Accordo Stato - Regioni - Province autonome di Trento e Bolzano del 25 marzo 2021:	
Si	6 (50%)
No	6 (50%)
NOTE: *era possibile fornire più di una risposta	

Di particolare rilevanza è anche l'équipe dell'ente. Per quanto riguarda la tipologia, 6 (50%) enti hanno un'équipe multidisciplinare specialistica di professionisti dedicati e strutturati che seguono i pazienti nei diversi setting di cura. Da valutare anche la formazione dell'équipe: tutti e 12 (100%) gli enti che hanno aderito alla ricerca ha effettuato corsi formativi, come previsto dal Core Curriculum, raggiungendo rispettivamente un diverso grado

di formazione. Sono, infatti, tre i livelli formativi: base, specialistico e dirigenziale. Infine, è stata analizzata quale tipologia di pazienti vengono presi in carico dagli enti. Si evidenzia che 12 (100%) enti prestano assistenza a minori affetti anche da patologie non oncologiche. Significativo è il caso del Servizio di Cure Palliative Pediatriche dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige della provincia autonoma di Bolzano, essendo l'unico

ente del Nord Italia ad offrire anche Cure Palliative Perinatali.

Infine, per mettere ulteriormente in evidenza il sottosviluppo delle CPP nel Nord-Italia, si è messo a confronto l'attuale stato dell'arte e ciò che è stabilito dalla Conferenza permanente tra Stato, regioni e province autonome di Trento e Bolzano del 25 marzo 2021, con ciò che dovrebbe essere: si consideri innanzitutto che, in media, 44 minori ogni 100.000 abitanti necessitano di CPP e che è prevista la presenza di un centro di CPP ogni 400 minori in carico all'anno per regione. Sulla base di quanto stabilito dalla normativa, dei dati ottenuti e dei dati ISTAT relativi alla popolazione, le regioni

coinvolte nello studio hanno complessivamente 31.000.899 abitanti, di cui circa 13.640 minori eleggibili alle CPP; per tali motivi, dovrebbero essere presenti 34 centri nell'area esaminata (ISTAT, 2023)(Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021, Rep. atti n. 30/CSR). Tuttavia, quanto emerso dalla ricerca mostra che in realtà sono soltanto 18 gli enti realmente attivi e operanti, nella specifica area territoriale presa in considerazione. Calandosi nelle realtà delle nove regioni esaminate, gli enti dovrebbero essere distribuiti sul territorio così come mostrato dal grafico 1.

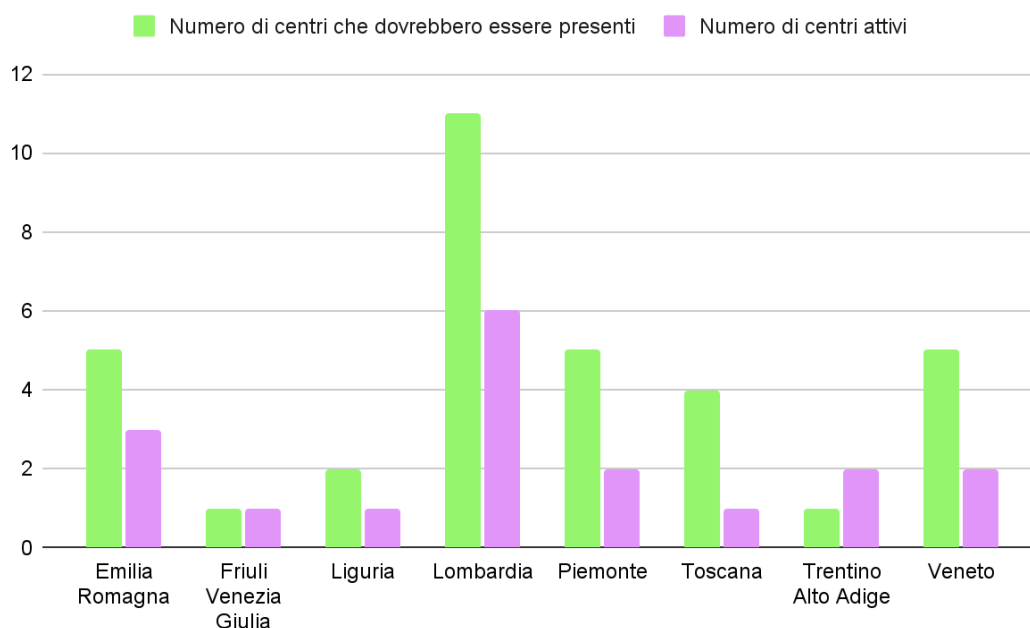


Grafico 1 – Stato dell'arte rispetto a ciò che dovrebbe essere.

Delle 8 regioni studiate soltanto 1 (12,5%), il Friuli-Venezia Giulia, ha attivi tanti enti quanti quelli che dovrebbero essere presenti basandosi su quanto detto prima. Il Trentino Alto Adige è l'unica regione (12,5%) ad avere più enti di quelli che dovrebbero essere attivi effettivamente; infatti, sarebbe sufficiente un solo ente per soddisfare il bisogno di CPP dato il numero regionale di abitanti e invece sono operativi 2 enti di CPP. Emblematico è che 6 regioni (75%) hanno un numero di enti di CPP inferiore rispetto a quelli che dovrebbero realmente esserci. Rilevante è il caso della Lombardia nella quale per coprire il fabbisogno di questa tipologia di cure dovrebbero essere attivi 11 enti ma dallo stato dell'arte emerge che sono soltanto 6 gli enti che offrono queste cure.

DISCUSSIONE

La seguente indagine mostra la preponderanza di Centri Regionali di Riferimento per le CPP (4) e la Terapia del Dolore alla pari dei servizi e strutture di CPP (4). Tuttavia, è comunque ridotto il numero di Centri Regionali rispetto al numero complessivo degli enti partecipanti allo studio; questo può aver costituito una barriera all'implementazione della rete di CPP e alla diffusione delle conoscenze relative a cosa siano e in cosa consistono questo tipo di cure dal momento che il Centro Regionale è il fulcro clinico, di formazione, ricerca e supporto per organizzare e ampliare la rete, oltre ad avere il compito di attuare programmi di informazione pubblica (SICP-FCP, 2020). La presenza per lo più di enti pubblici (9) potrebbe apparire, invece, un punto di forza in quanto varie sono le agevolazioni che il Sistema Sanitario Nazionale

offre alle famiglie senza che queste siano obbligate a ricorrere a enti privati con il dispendio economico che ne consegue. In riferimento ai setting di cura, invece, è emerso che sono soltanto 3 gli hospice pediatrici presenti nel Nord-Italia. Questo sottolinea nuovamente l'impossibilità di fornire l'adeguata assistenza a tutti i minori con patologia inguaribile eleggibili a CPP specialistiche in quanto è enorme la differenza tra il numero di hospice pediatrici operanti e il numero di bambini che necessitano di una risposta residenziale. Questo porta anche a riflettere sul fatto che l'assenza di più hospice pediatrici e una loro omogenea distribuzione sul territorio comporta nella maggior parte dei casi il trasferimento della famiglia del paziente in un'altra regione per garantirgli le cure adeguate e di conseguenza anche la possibilità da parte dei genitori di perdere il lavoro. L'insufficiente presenza di hospice pediatrici nel Nord-Italia è confermato dal fatto che 4 enti su 6 che non rispettano i requisiti previsti dall'Accordo Stato - Regioni - Province autonome di Trento e Bolzano hanno appunto riportato che questo è dovuto all'assenza della risposta residenziale, oltre che alla mancanza della reperibilità dei membri dell'équipe 24 ore su 24 (2 enti su 6). 6 enti hanno un'équipe multidisciplinare specialistica di professionisti dedicati e strutturati che seguono i pazienti nei diversi setting di cura; questa risulta essere la tipologia migliore di team nell'ambito delle CPP per fornire un'assistenza continuativa ai bambini e giovani che necessitano queste cure (Spitella et al., 2023). Tutti e 12 gli enti hanno conseguito corsi formativi previsti dal Core Curriculum: riflessione importante va dunque fatta sulla formazione del personale in quanto rappresenta ancora una barriera per l'ampliamento della rete data la non completa attuazione della normativa italiana di riferimento (D. Interm. 31 maggio 2022, n. 546 "Requisiti e standard della scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative"). Sono fondamentali corsi formativi di base, specialistica e continua al fine di fornire competenze di base ed avanzate in CPP a tutti i professionisti sanitari (Spitella et al., 2023). Il grafico 1 mostra anche la disomogenea distribuzione dei servizi sul territorio italiano; questo accade anche a livello europeo. Soltanto 19 paesi su 51, compresa l'Italia, hanno riferito di avere norme e standard specifici per l'erogazione delle CPP e 3 paesi hanno riportato che normativa e standard sono in corso di definizione. In 21 paesi vi sono ospizi ospedalieri, 27 paesi hanno servizi ospedalieri di CPP e 29 nazioni offrono assistenza domiciliare specificatamente dedicata ai bambini presi in carico dalle cure palliative. In 7

paesi, tra cui l'Italia, è stato segnalato almeno un centro di riferimento per cure palliative perinatali. 22 paesi avevano un'associazione nazionale per promuovere le CPP e 14 soltanto 14 nazioni offrono corsi di formazione per pediatri o infermieri. Questi dati suggeriscono una necessità globale di trovare strategie per regolamentare e migliorare l'offerta di CPP specializzata a livello europeo, oltre che a livello italiano. (Benini et al., 2024)(Arias-Casais et al., 2019).

In Italia è stato condotto nel 2022 un altro studio simile chiamato "studio Palliped" che è andato a identificare le caratteristiche dei pazienti pediatrici che accedono alle reti e alle strutture di CPP nei diversi setting di cura; inoltre, ha individuato le principali proprietà strutturali e di processo delle Reti di CPP in Italia. Alcuni dei risultati ottenuti dall'indagine sopra citata sono sovrapponibili a quelli emersi dal presente studio. Ad esempio, lo studio conferma la prevalenza tra i 19 partecipanti di enti pubblici (74% pari a 14 enti); viene ribadito anche che i pazienti presi in carico dagli aderenti all'indagine sono per la stragrande maggioranza bambini con patologie non oncologiche, il 90,3% su 867 bambini. Anche questa survey mostra che in Valle d'Aosta non vi è alcun ente di CPP come emerso dal confronto fatto tra stato attuale dell'arte delle CPP e quanto previsto dalla legge italiana, motivo per cui la regione non compare nel grafico di riferimento (GRAFICO 1) (Benini et al., 2024).

La presente indagine esplorativa presenta alcuni limiti. Innanzitutto, è stata condotta soffermandosi sul territorio dell'Italia Settentrionale andando a ridurre la rappresentatività dei risultati e il tasso di rispondenza. Questa scelta è stata dettata dalla volontà di analizzare più approfonditamente la fascia territoriale di appartenenza degli autori. Dunque, sono necessarie ricerche future per indagare a livello nazionale lo stato attuale delle CPP, come eseguito tramite lo studio Palliped, in modo tale da avere anche un maggior tasso di rispondenza ma anche uno scenario aggiornato delle reti in corso di evoluzione. Un altro limite può essere costituito dal fatto che si è andati a esaminare più superficialmente i pazienti presi in carico rispetto agli enti in se; in futuro ulteriori approfondimenti potrebbero essere fatti riguardo al binomio bambino-famiglia che nelle CPP rappresenta l'unità sofferente per rendere migliore l'assistenza a loro offerta.

CONCLUSIONI

Da questa indagine è, dunque, emerso che le CPP sono ancora altamente sottosviluppate, in

confronto alla sempre maggiore necessità. È ancora molto il lavoro che bisogna fare affinché venga riconosciuto a tutti i minori eleggibili quello che è un loro diritto fondamentale, ossia ricevere l'assistenza adeguata per poter avere la miglior qualità di vita possibile nella condizione di inguaribilità. Perché questo si verifichi bisogna agire a partire dal contesto politico-legislativo in modo tale che tutte le regioni attuino le indicazioni ministeriali e legislative di riferimento, dalla formazione del personale, da campagne di informazione e sensibilizzazione per ottenere una sempre più diffusa conoscenza delle CPP e dal potenziamento della Terapia del Dolore, fondamentale per alleviare uno dei sintomi più comuni e frequenti nei bambini con patologie inguaribili.

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.

BIBLIOGRAFIA

- Accordo Stato – Regioni 25 marzo 2021. "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).
- Alleva E., Benini F., De Santi A., Geraci A., Orzalesi M. (2017). Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità. [online]. Istituto Superiore di Sanità. Available at: [https://www.iss.it/documents/20126/45616/17_6_w eb_rev.pdf/906e5a69-eb29-0989-d765-eeef5913ec29?t=1581099272164#:~:text=Nella%20fattispecie%2C%20si%20stabilisce%20che,di%20base%20e%20specialistica%20 domiciliare. \(consultato il 3 febbraio 2024\).](https://www.iss.it/documents/20126/45616/17_6_w eb_rev.pdf/906e5a69-eb29-0989-d765-eeef5913ec29?t=1581099272164#:~:text=Nella%20fattispecie%2C%20si%20stabilisce%20che,di%20base%20e%20specialistica%20 domiciliare. (consultato il 3 febbraio 2024).)
- Amarri S., Fantini S., Bardolino M. T. (2022). Le cure palliative pediatriche: definiamole meglio. *Medico e Bambino*. 41(2), 85–91.
- Arias-Casais N., Garralda E., Rhee JY., de Lima L., Pons JJ., Clark D., Hasselaar J., Ling J., Mosoiu D., Centeno C. (2019). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. [Consultato il 4 ottobre 2024]. Disponibile da: <https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-Atlas2019-final-web.pdf>.
- Benini F., Mercante A., Di Nunzio S. et al. (2024). The specialized pediatric palliative care service in Italy: how is it working? Results of the nationwide PalliPed study. *Ital J Pediatr* 50, 55.
- Benini F., Orzalesi, M. (2021). Le cure palliative pediatriche oggi: la storia, gli obiettivi e le criticità. *Rivista Italiana Cure Palliative*. 23(1), 20–26.
- Commissione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) delle Cure Palliative Pediatriche. (2016). Conferenza di Consenso - Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. [online]. Società Italiana di Cure Palliative. Available at: https://www.sicp.it/wpcontent/uploads/2018/12/31_c onferenza-di-consenso.pdf (consultato il 2 febbraio 2024).
- Decreto Interministeriale 31 maggio 2022, n. 546 "Requisiti e standard della scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative".
- Decreto Interministeriale 31 maggio 2022, n. 546 "Requisiti e standard della scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative".
- Gruppo di lavoro SICP-FCP "Complessità e reti di cure palliative". (2019). Complessità e cure palliative. [online]. Società Italiana di Cure Palliative. Available at: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/02/Cap.-2.-Complessità-e-CPpediatria_finale_logo.pdf (consultato il 2 febbraio 2024).
- Gruppo di lavoro SICP-FCP "Complessità e reti di cure palliative". (2020). Il modello organizzativo nelle Cure Palliative Pediatriche. [online]. Società Italiana di Cure Palliative. Available at: https://www.sicp.it/wpcontent/uploads/2020/02/Cap.-3-Mod.-organizzativo_pediatria_finale_logo.pdf (consultato il 2 febbraio 2024).
- Intesa Stato – Regioni 25 luglio 2012. "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accREDITAMENTO delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore". (Rep. N. 151/CSR).
- Pellegatta F., De Zen L., Lazzarin P., Jankovic M., Bertolotti M., Manfredini L., Aprea A., Benini, F. (2016). La definizione della eleggibilità alle cure palliative pediatriche. *Medico e Bambino*. 35(9), 573–578.
- Peruselli C., Manfredini L., Piccione T., Moroni L., Orsi L. in rappresentanza del gruppo di lavoro SICP-FCP. (2019). Il bisogno di cure palliative. *Rivista Italiana Cure Palliative*. 21(1), 67–74.
- Popolazione residente al 1° gennaio. ISTAT. [online] Available at: <http://dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=18460> (consultato il 15 febbraio 2024).
- Ruggiero Corcella, (2024). Franca Benini: «Vi spiego che cos'è lo studio PalliPed e perché è importante

portarlo avanti» [online]. La miglior vita possibile. [Consultato il 3 ottobre 2024]. Disponibile da: <https://www.lamigliorvitapossibile.it/franca-benini-vi-spiego-che-cose-lo-studio-palliped-e-perche-e-importante-portarlo-avanti/>.

Spitella E., Biagioli V., Tiozzo E., Mustari M., Orsola Gawronski O., Salata M., Dall'Oglio I. (2023). Il team

di cure palliative pediatriche: Un'indagine esplorativa a livello nazionale. *L'Infermiere*, 60 (1), e10 – e20.
World Health Organization. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Ginevra: World Health Organization.