



# L'infermiere palliativista o dedito alle cure palliative domiciliari

Federico Pellegatta

Casa sollievo bimbi, hospice pediatrico, VIDAS ODV, Milano

Bologna, 4 ottobre 2023



CONGRESSO  
INFERMIERISTICO

AIEOP

Bologna  
2-4 Ottobre 2023

***Il sottoscritto PELLEGATTA FEDERICO***

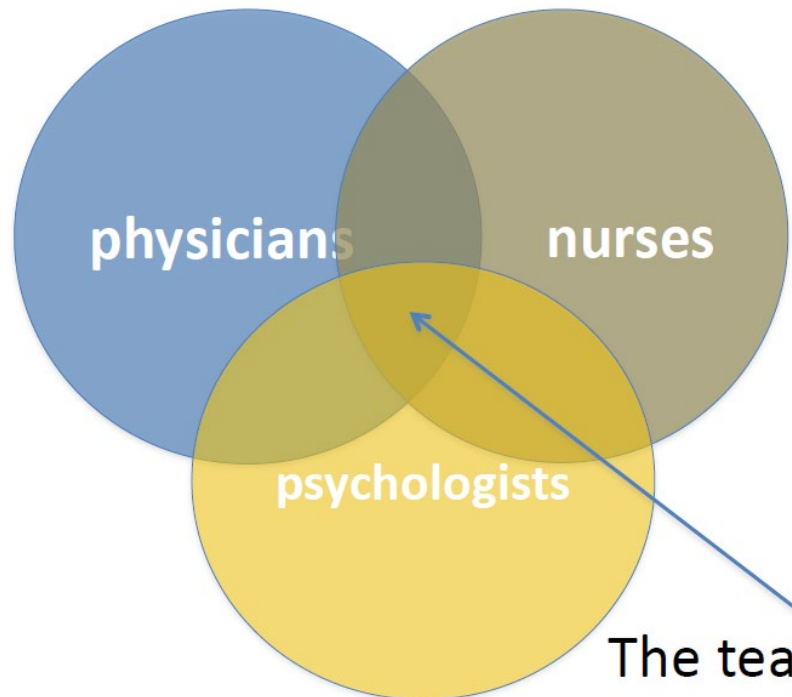
*ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-Regione del 5 novembre 2009,*

DICHIARA

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

(...) la complessità del compito al quale sono chiamati a rispondere non può essere affrontato utilizzando esclusivamente competenze individualistiche o competenze competitive. C'è bisogno di creare competenze in grado di generare un'interdipendenza positiva attraverso la messa in atto di comportamenti derivanti da competenze sociali.


*(F. Renzi – Introduzione al CC in TD e CPPP)*

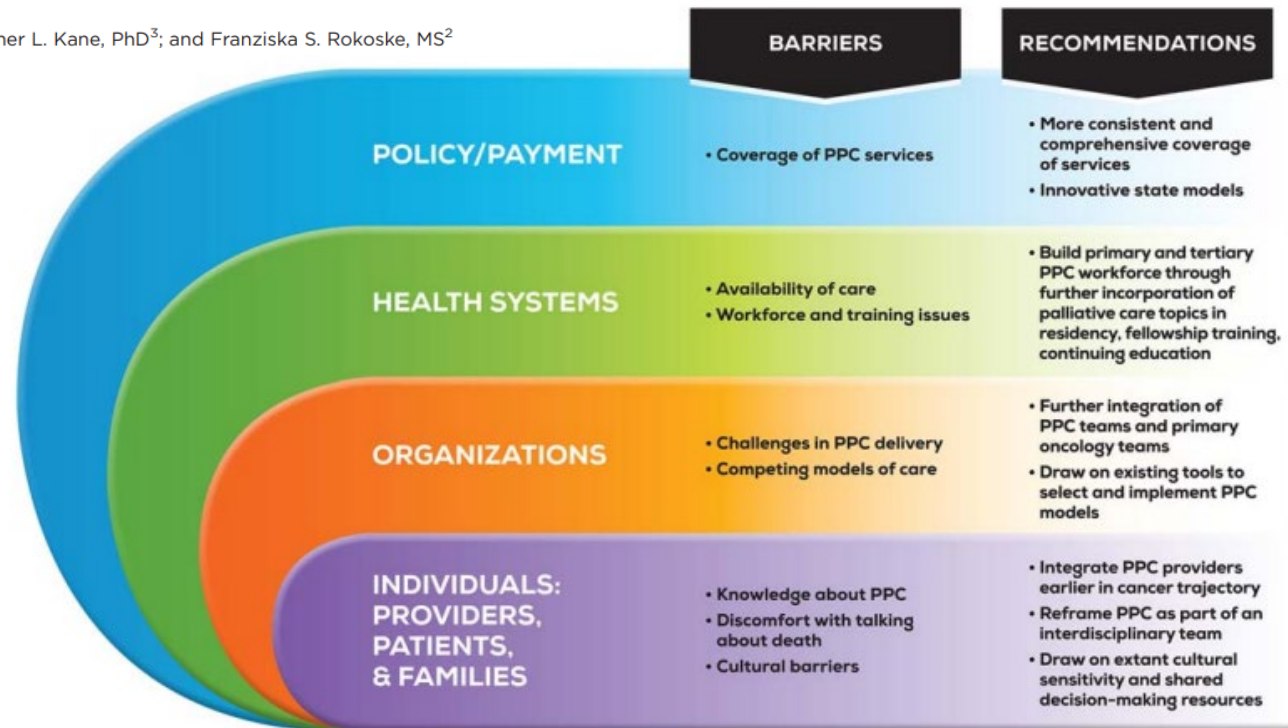


**The teamwork**

Thanks to dott.ssa **Lucia De Zen**

## Barriers to Accessing Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer: A Review of the Literature

Emily R. Haines, BA <sup>1,2</sup>; A. Corey Frost, JD<sup>3</sup>; Heather L. Kane, PhD<sup>3</sup>; and Franziska S. Rokoske, MS<sup>2</sup>





## Barriers to Accessing Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer: A Review of the Literature

Emily R. Haines, BA <sup>1,2</sup>; A. Corey Frost, JD<sup>3</sup>; Heather L. Kane, PhD<sup>3</sup>; and Franziska S. Rokoske, MS<sup>2</sup>

### INDIVIDUALI

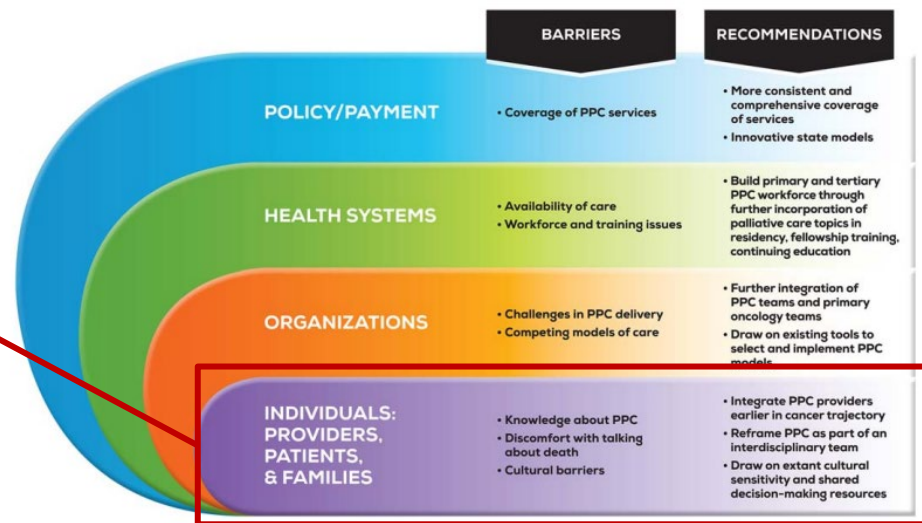
### EROGATORI, PAZIENTI E FAMIGLIE

### BARRIERE

- Conoscenza rispetto alle CPP
- Difficoltà a parlare di morte (e di **linguagibilità**)
- Barriere culturali

### RACCOMANDAZIONI

- Integrare precocemente le CPP nel percorso di cura delle patologie oncologiche
- Considerare gli esperti di CPP come parte integrante del team di cura multidisciplinare
- Indagare il livello culturale e partire da ciò per stabilire un percorso di decision-making





## CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

*Non puoi dire:*

- Morte
- Fine Vita
- Sedazione
- Morfina
- Lutto

## *La stessa lingua per iniziare a parlarsi*

*Oncologia e cure palliative pediatriche:  
alla ricerca di un'integrazione possibile*

### **Cure palliative pediatriche**

L'attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e dei suoi familiari. Richiedono un approccio globale multiprofessionale ed un continuum assistenziale che prevede una crescente intensità di competenze professionali descritta in tre livelli: 1-“approccio palliativo” per bisogni assistenziali di bassa-media entità; 2-“CPP generali” per bisogni assistenziali moderati/elevati; 3 – “CPP specialistiche” per bisogni assistenziali elevati che richiedono l'intervento di professionisti dedicati esclusivamente alle CPP.

---

– *Ministero della Salute, Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche, 2008*

*La stessa lingua  
per iniziare a parlarsi*

*Oncologia e cure palliative pediatriche:  
alla ricerca di un'integrazione possibile*

**Cure palliative precoci e simultaneous care**

Coinvolgimento tempestivo e precoce delle cure palliative durante la storia di malattia di un malato affetto da una patologia inguaribile o probabilmente inguaribile (idealmente al momento della diagnosi), finalizzate ad un controllo dei sintomi della malattia. L'obiettivo è l'integrazione degli interventi volti alla guarigione/rallentamento della malattia con gli interventi volti ad assicurare una buona qualità della vita ed uno stato di "buona salute" globale anche in malattia (approccio clinico/sociale/...), assicurando la migliore qualità di vita per il malato e i suoi familiari. Le cure palliative precoci possono essere erogate sin dalle prime fasi della malattia e, quando avviate in contemporanea a trattamenti curativi, vengono denominate simultaneous care. Qualora già al momento della diagnosi vi sia una diagnosi o probabile diagnosi di inguaribilità, la simultaneous care prevede il coinvolgimento delle CPP specialistiche.

– WHO, *Global Atlas of Palliative Care at the End of life*, 2014



## Barriers to Accessing Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer: A Review of the Literature

Emily R. Haines, BA <sup>1,2</sup>; A. Corey Frost, JD<sup>3</sup>; Heather L. Kane, PhD<sup>3</sup>; and Franziska S. Rokoske, MS<sup>2</sup>

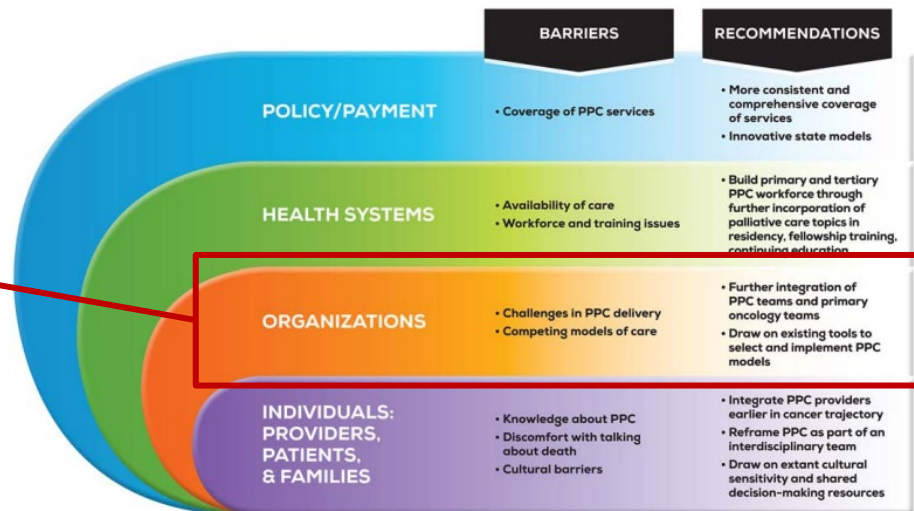
### ORGANIZZATIVI

#### BARRIERE

- Sfida/difficoltà nell'erogazione delle CPP
- Modelli di cura competitivi o in competizione

#### RACCOMANDAZIONI

- Ulteriore integrazione tra il team di CPP e il team di oncologia
- Utilizzare scale di valutazione per la selezione dei pazienti e per l'implementazione delle CPP



## Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis

Mack, Jennifer W.\*; Wolfe, Joanne



Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. Current opinion on pediatrics. 2006

Received: 4 December 2020 | Accepted: 5 March 2021

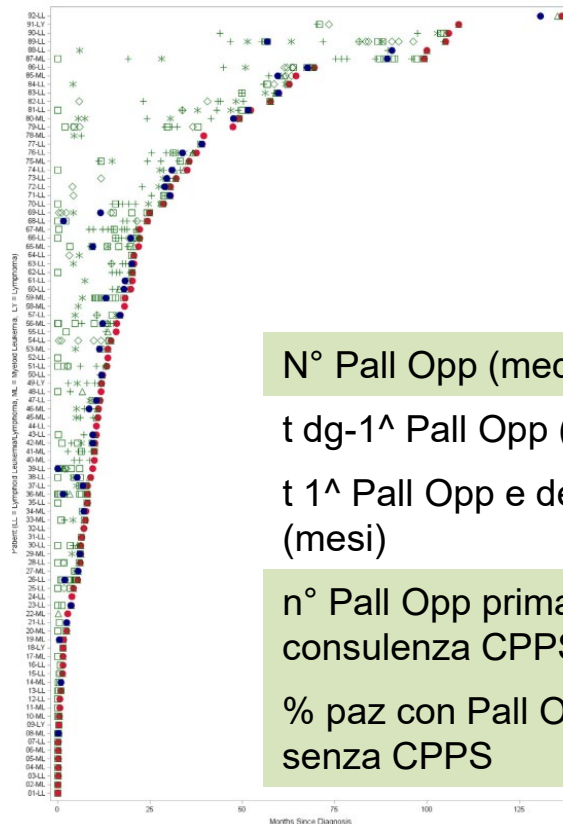
DOI: 10.1002/cam4.3862

Cancer Medicine Open Access WILEY

## Evaluating palliative opportunities in pediatric patients with leukemia and lymphoma

Emily J. Labudde<sup>1</sup> | Nicholas P. DeGroot<sup>2</sup> | Susie Smith<sup>2</sup> | Jonathan Ebelhar<sup>2,3</sup> |  
Kristen E. Allen<sup>2</sup> | Sharon M. Castellino<sup>2,3</sup> | Karen Wasilewski-Masker<sup>2,3</sup> |  
Katharine E. Brock<sup>2,3,4</sup>

Opportunity	Category
1. Progression of disease	Disease
2. Relapse of disease	Disease
3. Hematopoietic Stem Cell Transplant (HSCT) or Chimeric Antigen Receptor T-cell therapy (CAR-T)	Treatment
4. Enrollment in phase 1 trial	Treatment
5. Hospital admission for severe symptoms	Symptom
Pain or dyspnea requiring intravenous (IV) opioids	
Nausea/vomiting requiring IV anti-emetics	
Fatigue	
Progressive neurologic symptoms	
Social concerns	
6. Intensive care unit (ICU) admission	Intensive care
7. Admission for end-of-life care	End-of-life
8. Placement of do-not-resuscitate (DNR) order	End-of-life
9. Enrollment in hospice	End-of-life



**LLA**

N° Pall Opp (media) 5

t dg-1<sup>a</sup> Pall Opp (mesi) 0,8

t 1<sup>a</sup> Pall Opp e decesso (mesi) 2,2

n° Pall Opp prima della consulenza CPPS 3

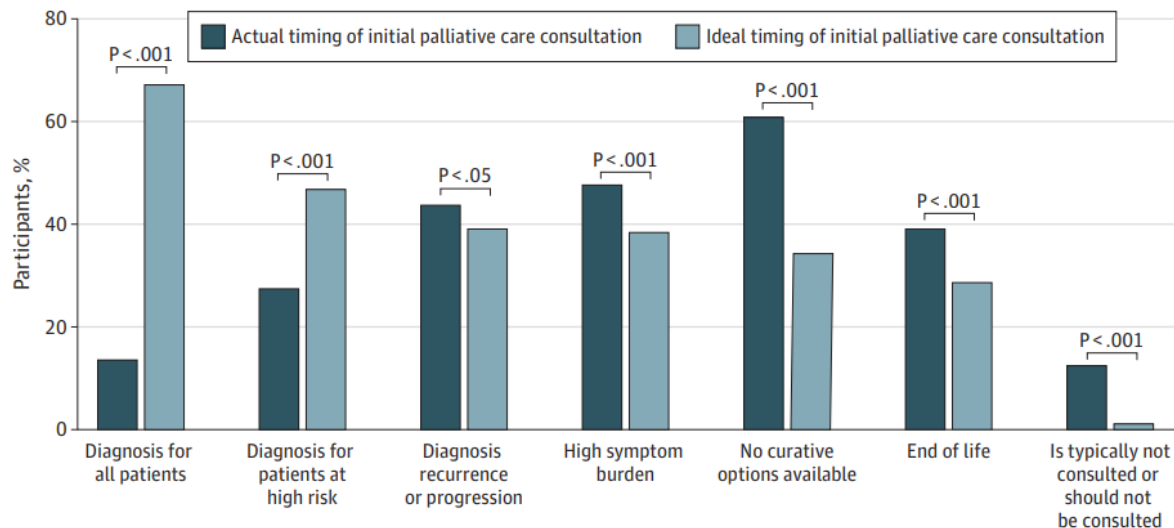
% paz con Pall Opp senza CPPS 70%



## Ideal vs Actual Timing of Palliative Care Integration for Children With Cancer in Latin America

Michael J. McNeil, MD, MPH; Bella Ehrlich, BA; Huiqi Wang, MS; Marisol Bustamante, MD; Veronica Dussel, MD, MPH; Paola Friedrich, MD, MPH; Ximena Garcia Quintero, MD; Srinithya R. Gillipelli, BS; Wendy Gómez García, MD; Dylan Graetz, MD, MPH; Erica C. Kaye, MD, MPH; Monika Metzger, MD; Carla Vittoria Sabato Danon, MS; Meenakshi Devidas, PhD, MBA; Justin N. Baker, MD; Asya Agulnik, MD, MPH; for the Assessing Doctors' Attitudes on Palliative Treatment (ADAPT) Latin America Study Group

**Figure 1. Ideal vs Actual Timing of Initial Palliative Care Consultation**





Bergstraesser et al. *BMC Palliative Care* 2013, **12**:20  
<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/20>



**RESEARCH ARTICLE**

**Open Access**

# The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach

Eva Bergstraesser<sup>1\*</sup>, Richard D Hain<sup>2</sup> and José L Pereira<sup>3</sup>

**Author details**

<sup>1</sup>Department of Palliative Care and Oncology, University Children's Hospital Zurich, Steinwiesstrasse 75, CH-8032, Zurich, Switzerland. <sup>2</sup>Department of Child Health, University Hospital of Wales, Cardiff Wales, UK. <sup>3</sup>Department of Palliative Medicine and Elisabeth Bruyère Research Institute, Bruyère; Continuing Care and Division of Palliative Care, The Ottawa Hospital and University of Ottawa, Ottawa, Canada.

## Barriers to Accessing Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer: A Review of the Literature

Emily R. Haines, BA <sup>1,2</sup>; A. Corey Frost, JD<sup>3</sup>; Heather L. Kane, PhD<sup>3</sup>; and Franziska S. Rokoske, MS<sup>2</sup>

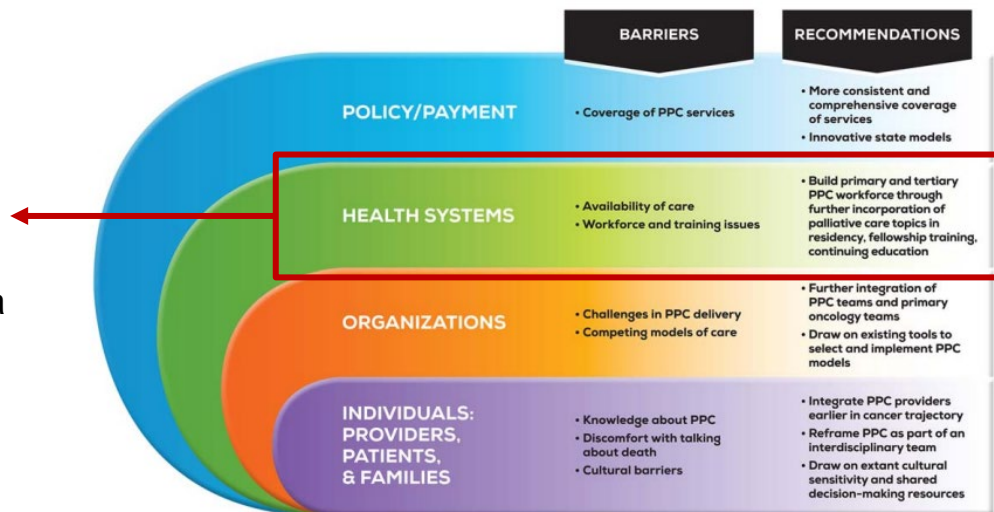
### SISTEMA SANITARIO

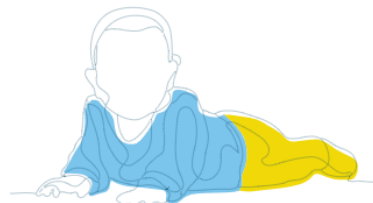
#### BARRIERE

- Disponibilità delle cure
- Forza lavoro e diritto alla formazione

#### RACCOMANDAZIONI

- Formare personale sull'approccio palliativo e sulla competenza specialistica in CPP e inserimento di formazione specifica a tutti i livelli





## Progetto PalliPED

Nel nostro Paese gli attuali dati sulle caratteristiche dei bambini che accedono alle cure palliative pediatriche (CPP) risultano scarsi. In particolare, l'analisi dello sviluppo della rete dei servizi dedicati alle CPP e la valutazione della loro qualità, richiede la disponibilità di ulteriori dati epidemiologici. Identificare le effettive caratteristiche dei bambini che vi accedono e che necessitano di trattamento palliativo nei principali setting di presa in cura (hospice, assistenza domiciliare, ospedale), consentirà una più completa descrizione dei programmi e degli interventi di CPP necessari.

La **Ricerca “PalliPED”** è finanziata dalla **Fondazione Maruzza** e restituirà lo stato dell'arte delle Reti di Cure Palliative in Italia, aiutando clinici, enti ospedalieri e istituzioni locali e nazionali a progettare meglio i servizi di assistenza dedicati ai minori affetti da patologie inguaribili.



**19** Centri/strutture hanno partecipato allo studio in rappresentanza di **12** Regioni e **2** Province Autonome

In **7** Regioni **non** vi sono strutture/Centri/Servizi

**8** Regioni hanno un hospice pediatrico (mediana 6 pl)

**9** Centri/Strutture coprono tutto territorio regionale (47.4%)

**7** Centri/strutture offrono continuità h24 (36.8%)

**8** Centri/Strutture hanno Equipe dedicata (42%)

Thanks to **prof.ssa Franca Benini & PalliPED group**



PERSONALE	TOTALE	FTE
Medici	55	43
Infermieri	115	96
Psicologi	27	14
FKT	13	9
OSS	31	29
Altro	18	11

***Infermieri***

- **43%** Età superiore a 46 anni (33% > 55 anni)
- **32%** Esperienza in CPP > a 5 anni
- **18%** Formazione Postlaurea (Master CPP)
- **77%** nessuna formazione

Thanks to **prof.ssa Franca Benini & PalliPED group**

Benini et al. *Italian Journal of Pediatrics* (2021) 47:4  
<https://doi.org/10.1186/s13052-020-00952-y>

Italian Journal of Pediatrics

**LETTER TO THE EDITOR**

**Open Access**

**An estimation of the number of children  
requiring pediatric palliative care in Italy**

Franca Benini<sup>1\*</sup>, Mariadonata Bellentani<sup>2</sup>, Laura Reali<sup>3</sup>, Pierina Lazzarin<sup>1</sup>, Lucia De Zen<sup>4</sup>, Federico Pellegatta<sup>5</sup>,  
Pierangelo Lora Aprile<sup>6</sup> and Gianlorenzo Scaccabarozzi<sup>7</sup>

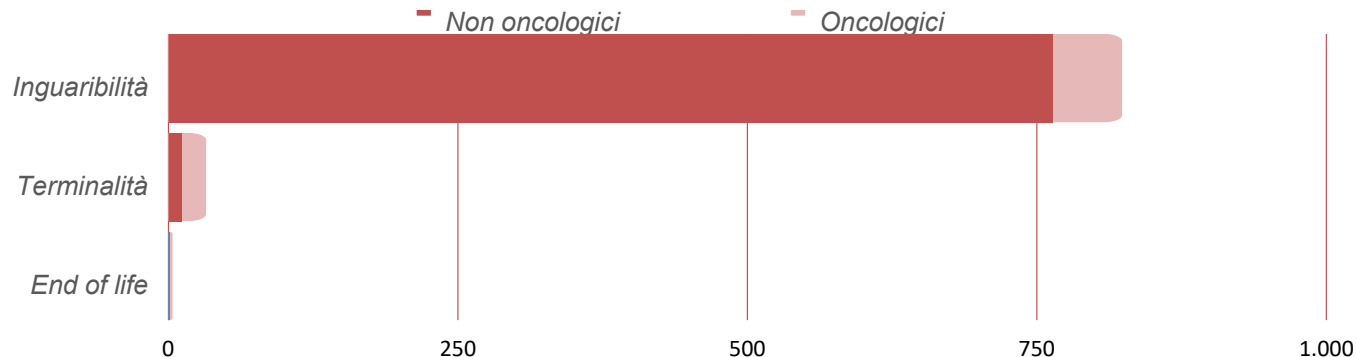


**Bisogno** di CPP specialistiche è di **10.600 minori**

**Copertura bisogni** secondo dati 2022 pari **18%** degli eleggibili

**90,3%** Pazienti con malattia non oncologica

**9,7%** Pazienti con malattia oncologica



Thanks to **prof.ssa Franca Benini & PalliPED group**

## Barriers to Accessing Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer: A Review of the Literature

Emily R. Haines, BA <sup>1,2</sup>; A. Corey Frost, JD<sup>3</sup>; Heather L. Kane, PhD<sup>3</sup>; and Franziska S. Rokoske, MS<sup>2</sup>

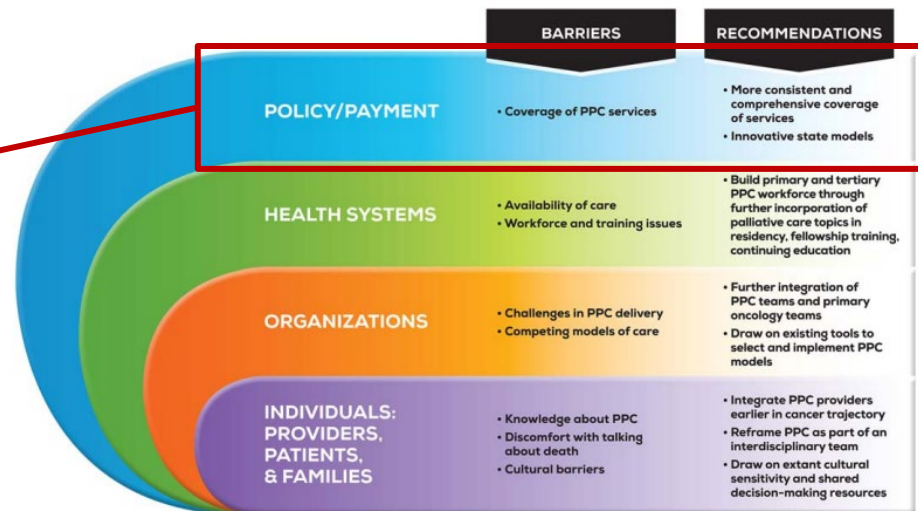
### POLICY/PAGAMENTI

### BARRIERE

- Copertura dei servizi di CPP

### RACCOMANDAZIONI

- Maggiore competenza e copertura dei servizi
- Modelli di innovazione a livello statale





*Ministero della Salute*

Sono stati definiti i seguenti livelli di assistenza nell'ambito delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore:

- ▶ **art. 15 Assistenza specialistica ambulatoriale, con il relativo nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale** di cui all'Allegato 4, che prevede, per la prima volta, le visite multidisciplinari per le cure palliative e per la terapia del dolore, inclusa la stesura del Piano di assistenza individuale (PAI) e le visite di controllo per la rivalutazione del PAI.
- ▶ **art. 21 Percorsi assistenziali integrati:** è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Piano di assistenza individuale (PAI). L'approccio per percorso rappresenta un'importante novità, con la VMD che concorre a identificare il malato con bisogni complessi. Questi principi hanno una specifica rilevanza per le cure palliative e per la terapia del dolore. In particolare, le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall'orizzonte temporale dell'end stage, estendendo il loro ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile a evoluzione sfavorevole.
- ▶ **art. 23 Cure palliative domiciliari:** è stato definitivamente stabilito che tali cure debbono essere erogate dalle strutture Unità di Cure Palliative domiciliari-UCP e non più nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata. Sono, infatti, le UCP che erogano sia le Cure Palliative di base che quelle specialistiche, garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'équipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all'art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all'art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.
- ▶ **art. 31 Centri residenziali di Cure palliative - Hospice:** si garantisce l'assistenza residenziale ai malati nella fase terminale della vita, in ambito territoriale.
- ▶ **art. 38 Ricovero ordinario per acuti:** le cure palliative e la terapia del dolore sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. Il comma 2 stabilisce, infatti, che nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni (...) incluse la terapia del dolore e le cure palliative.

## ADEMPIMENTI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA 2010-2018



### Adeempimento >84,9%

Emilia-Romagna (92,8%), Toscana (90,5%), Piemonte (88%), Veneto (88%), Lombardia (86,5%), Umbria (85%)

### Adeempimento tra 76,3% e 84,9%

Marche (83%), Liguria (81,8%), Friuli-Venezia Giulia\* (80,4%), Prov. Aut. di Trento (78,3%), Basilicata (76,3%)

### Adeempimento tra 65,4% e 76,2%

Abruzzo (75,1%), Lazio (73,4%), Sicilia (68,8%), Molise (68,1%), Puglia (65,4%)

### Adeempimento <65,4%

Valle d'Aosta\* (63%), Calabria (60,3%), Sardegna\* (57,1%), Campania (56,3%), Prov. Aut. di Bolzano\* (56,2%)

\*Friuli-Venezia Giulia, Valle d'Aosta, Sardegna e le Province autonome di Trento e Bolzano non sono sottoposte a verifica degli adempimenti

Elaborazione GIMBE dati Ministero della Salute, 23 novembre 2020

**GIMBE**  
EVIDENCE FOR HEALTH



## **CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE & IFeC**



### *I livelli di assistenza nell'ambito delle cure palliative pediatriche*

**1° livello di richiesta assistenziale “approccio palliativo”:** in caso di patologie relativamente frequenti e meno severe, con bisogno di cura di bassa-media entità, che richiedono interventi di CPP di base, garantite da tutti i professionisti della salute.

**2° livello di cura “CPP generali”:** in caso di bisogni di cura moderati-severi, che richiedono l'intervento di quei professionisti che si occupano della patologia in causa ma che hanno anche preparazione e competenze specifiche in CPP;

**3° livello di cura “CPP specialistiche”:** in caso di bisogni complessi, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle CPP operanti in équipe multi-professionali specialistiche (42).

### **Box 3 PUNTI FONDAMENTALI**

1. Tutti i bambini con condizioni di malattia inguaribile (Life-limiting/Life threatening condition), sono eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche (CPP).
2. Se il bambino con malattia inguaribile presenta bisogni assistenziali complessi e/o un “Segnale di Allarme”, utilizza la Scala Accaped o la Scala Papas con il PLS o MMG o altri operatori che hanno in carico il bambino.
3. Se il punteggio è alto o hai qualche dubbio, segnala il bambino al Centro Specialistico di CPP della tua regione.
4. Utilizza la riunione di UVM per condividere un PAI con tutti gli operatori della Rete.
5. Se il punteggio è basso (*Approccio palliativo/CPP Generali*), il bambino e la famiglia devono essere presi in carico in modo globale, secondo i principi delle CPP.



*Grazie!*

[federico.pellegatta@vidas.it](mailto:federico.pellegatta@vidas.it)