



CURE PALLIATIVE

& IFeC

2023



FNOPI



SICP

ISBN 9788894519952

APRILE 2023 | Copyright FNOPI | www.fnopi.it

FEDERAZIONE NAZIONALE ORDINI PROFESSIONI INFERMIERISTICHE

GRUPPO DI LAVORO

Nicola Draoli	<i>Comitato Centrale FNOPI</i>
Stefano Moscato	<i>Comitato Centrale FNOPI</i>
Michela Piredda	<i>Professore Associato, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Unità di Ricerca Scienze infermieristiche, Università Campus Bio-Medico di Roma</i>
Daniela A.Zimmermann	<i>Commissione d'Albo Infermieri Pediatrici FNOPI</i>
Maria Grazia Proietti	<i>Commissione d'Albo Infermieri Pediatrici FNOPI</i>
Rita Marson	<i>Componente Consiglio Direttivo SICP</i>
Daniela D'Angelo	<i>Membro Comitato scientifico SICP</i>
Michela Guarda	<i>Membro Cooptato SICP</i>
Pierina Lazzarin	<i>Esperto SICP di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche</i>
Federico Pellegatta	<i>Esperto SICP di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche</i>
Francesca Uez	<i>Esperto SICP di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche</i>

Peer review:

Ginnetto Menarello	<i>Presidente AIFeC (Associazione Infermieri di Famiglia e Comunità)</i>
--------------------	--

Indice

Sommario

<u>Premessa</u>	6
Capitolo 1	7
<u>CURE PALLIATIVE & IFeC</u>	7
<u>LE CURE PALLIATIVE</u>	7
<u>Il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative</u>	8
<u>La complessità dei bisogni in cure palliative</u>	9
<u>L'ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE</u>	11
<u>I livelli di assistenza nell'ambito delle cure palliative</u>	12
<u>L'IFeC E LE CURE PALLIATIVE</u>	14
<u>L'IFeC e gli strumenti per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative</u>	14
Capitolo 2	17
<u>CURE PALLIATIVE</u>	17
<u>PEDIATRICHE & IFeC</u>	17
<u>LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE</u>	17
<u>Il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative</u>	18
<u>L'ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE</u>	19
<u>I livelli di assistenza nell'ambito delle cure palliative pediatriche</u>	20
<u>L'IFeC E LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE</u>	20
<u>Gli strumenti per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative pediatriche</u> 21	
<u>La gestione della complessità dei bisogni di cure palliative pediatriche</u>	22
<u>Bibliografia</u>	24



FNOPI



SICP

Premessa

Il documento, redatto da FNOPI e SICP vuole fornire all'Infermiere di famiglia e comunità (IFeC), che è il professionista responsabile dell'assistenza infermieristica in ambito familiare e di comunità (1), una serie di strumenti utili per intercettare tempestivamente i bisogni di cure palliative per l'adulto e per l'ambito pediatrico e fungere da raccordo con i relativi percorsi di cure palliative..

Infatti, l'IFeC è il primo riferimento domiciliare per l'assistenza delle persone, siano esse adulte o minori, e dei loro caregiver che di concerto con l'equipe curante e attraverso il coinvolgimento dell'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM) nella stesura del Progetto Assistenziale Personalizzato (PAP), può rilevare e intercettare precocemente i bisogni di cure palliative, e indirizzare l'utente verso i percorsi più appropriati.

Capitolo 1

CURE PALLIATIVE & IFeC

LE CURE PALLIATIVE

La transizione demografica e i cambiamenti epidemiologici in atto, legati al progressivo e crescente invecchiamento della popolazione, stanno determinando un forte incremento dell'incidenza delle patologie cronico degenerative. Il panorama del 21° secolo si caratterizza per una redistribuzione demografica senza precedenti in cui entro il 2050, la popolazione di anziani tenderà a raddoppiare, passando dal 11% al 22% della popolazione totale e l'aumento sarà più evidente nei Paesi in via di sviluppo (2,3). Nei Paesi ad alto reddito, il 69-82% della popolazione ha bisogno di Cure Palliative (CP) prima della morte. Le persone con demenza e cancro rappresentano la maggior parte della crescita di questo bisogno (4,5).

L'invecchiamento della popolazione ha implicazioni evidenti sulla domanda di cura e sulla necessità assistenziale degli anziani che spesso convivono con patologie croniche e invalidanti per molto tempo (6). In tale panorama, risulta fondamentale saper riconoscere il momento in cui si passa da una fase di relativa stabilità a un andamento instabile che progredirà inevitabilmente verso la morte.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitino di cure palliative. La maggioranza (61,1 %) sono adulti di età superiore ai 50 anni e almeno il 7% sono bambini. Circa 31 milioni necessiterebbero di cure palliative non nel fine vita (8). Queste stime dell'OMS definiscono con chiarezza le dimensioni di un bisogno rilevante e in crescita, non limitando le cure palliative all'assistenza dei soli malati da cancro in fase avanzata. In Italia, si stima che il fabbisogno di cure palliative nella popolazione adulta sia di circa 1 – 1,4%, mentre l'incidenza nell'ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno, di questi il 60% con patologie croniche degenerative non oncologiche e il 40% con cancro. L'incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita, rispetto al numero totale di morti/anno è del 72-80% del totale (9,10).

Le cure palliative, sin dalla loro nascita sono state incentrate sul trattamento dei pazienti oncologici, mentre negli ultimi anni si registra un ampliamento anche per diagnosi non

oncologiche (10,11,12), quali malattie cardiovascolari (38,47%), malattia polmonare ostruttiva cronica (10,26%), HIV/AIDS (5,71%), diabete mellito (4,59%), malattia renale (2,02%), Alzheimer e altre demenze (1,65%), cirrosi epatica (0,70%) e malattia di Parkinson (0,48%) (8).

La World Health Assembly (2021) ha dichiarato che le cure palliative sono una responsabilità etica dei sistemi sanitari e una componente chiave della copertura sanitaria universale (13).

Le cure palliative storicamente venivano, purtroppo, attivate tardivamente (nelle ultime settimane o addirittura giorni) di vita mentre oggi sono più correttamente accessibili al malato e alle famiglie lungo tutto il decorso della malattia e nella fase del lutto. Il Center to Advance Palliative Care (2015) le ha definite infatti *“cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi [...] focalizzate sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia – qualunque sia la diagnosi. L’obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita sia del paziente che della sua famiglia. Le cure palliative sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme agli altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell’assistenza. Sono appropriate per qualsiasi età e in qualsiasi fase di una malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo”* (14). Questa definizione afferma che le cure palliative sono cure mediche specializzate per ogni patologia e sono erogabili contemporaneamente al trattamento curativo. L’art. 2 della L. 38/2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (15), prima legge organica sulle cure palliative nel nostro Paese, sottolinea che esse siano l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta non risponde più ai trattamenti specifici. Le cure palliative considerano anche la dimensione soggettiva della sofferenza e identificano nella relazione di cura lo strumento più efficace per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla fine.

Il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative

Il riconoscimento precoce delle persone con bisogni di cure palliative, non necessariamente coincidente con le cure specialistiche, permette di affiancare cure palliative di base ai trattamenti della patologia. Esso consente un intervento tempestivo per anticipare e rispondere ai bisogni, controllare efficacemente i sintomi e supportare una comunicazione

efficace con il malato ed i suoi cari. In accordo con la letteratura scientifica, l'OMS nel 2014 (16) afferma che il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di:

- ✓ **ottimizzare** la qualità di vita, attraverso la presa in carico integrata per la gestione dei sintomi fisici e dei bisogni psicologici, spirituali e sociali del malato e della famiglia;
- ✓ **comunicare** la prognosi e fornire il supporto necessario, affrontando le problematiche conseguenti;
- ✓ **accompagnare** il processo di accettazione graduale dell'inguaribilità;
- ✓ **pianificare** le scelte future.

La complessità dei bisogni in cure palliative

Nel corso della malattia possono insorgere situazioni cliniche complesse, anche prima di avvicinarsi al fine vita, che richiedono risorse specializzate. L'identificazione precoce e accurata di tali situazioni è essenziale (17, 18). Le esigenze sanitarie dei pazienti e delle loro famiglie dovrebbero essere affrontate con un modello basato sull'assistenza condivisa. In altre parole, i differenti livelli di assistenza sanitaria dovrebbero essere integrati e coordinati (19, 20). Comprendere la complessità dei bisogni di cura può aiutare a distinguere i pazienti che necessitano di cure palliative specialistiche, da coloro che possono essere gestiti da cure palliative di base o primarie (20). Al servizio sanitario, la valutazione del mix di casi particolari, può consentire una migliore allocazione delle risorse economiche (21).

La diagnosi di "complessità" dei bisogni richiede, attraverso una valutazione multidimensionale e multiprofessionale, di identificare una serie di elementi che permettano di classificare la condizione specifica del paziente (22). Per questo obiettivo, la scienza della complessità in medicina ci può essere di aiuto: essa coinvolge lo studio delle interazioni dinamiche fra bisogni individuali e collettivi di una popolazione, considera la difficoltà di prendere decisioni difficili avendo a disposizione informazioni non sufficienti, tiene conto della variabilità nel tempo e delle incertezze nei risultati ottenuti dai singoli interventi terapeutici (23). La complessità nelle cure palliative è definita in correlazione a due tipologie di elementi: quelli relativi alla condizione del paziente e della sua famiglia, che richiedono una valutazione multidimensionale da parte dell'équipe multiprofessionale, e quelli relativi agli scenari nei quali si svolge l'intervento, che comprendono i sistemi professionali e sanitari e le comunità (24).

Negli ultimi anni, sono stati intrapresi vari studi per affrontare il problema della complessità in CP. Alcuni hanno adottato un approccio più teorico (18,19,20), mentre altri hanno proposto criteri operativi per la valutazione della complessità e del coordinamento delle risorse (25,26). In letteratura i livelli di complessità sono stati così classificati (26, 27):

1. **pazienti a bassa complessità** per cui sono sufficienti le competenze di professionisti non specializzati in cure palliative. Richiedono un approccio palliativo nell'ambito del contesto di cura che già li ha in carico.
2. **pazienti a complessità intermedia** per cui i bisogni di cura vanno oltre le competenze e la formazione di un team non specializzato in cure palliative. In questo caso è indicato il modello delle cure condivise tra specialisti e non specialisti in cure palliative che offrono consulenza.
3. **pazienti a complessità elevata** per cui è necessario l'intervento diretto delle cure specialistiche.

Uno studio del 2018 (28) esplora la definizione della complessità dei bisogni di pazienti in fase avanzata di malattia, da parte di professionisti che operano in 3 contesti di cura differenti (ospedale, cure primarie e hospice). La complessità può emergere dalla molteplicità dei bisogni, ossia dall'interazione tra bisogni intrinseci al paziente ed estrinseci (ossia legati all'ambiente); dalla presenza di bisogni multipli all'interno di uno stesso dominio (fisico, psicologico, sociale); dalle presenza di barriere comunicative, oppure dalla mancanza di esperienza e di sicurezza da parte dei professionisti che si prendono cura dei pazienti nel fine vita in ambiti diversi da quello delle cure palliative specialistiche.

Si sottolinea, inoltre, che la definizione della "complessità" possa essere maggiormente critica nei pazienti con patologie cronico-degenerative non oncologiche, per via della fluttuazione delle traiettorie di malattia che rendono la valutazione dei bisogni ancora più difficilmente standardizzabile (20).

Articoli recenti di Pask et al. (27) e Hodiamont et al. (17), si sono concentrati sul concetto base della complessità per considerare quali pazienti vengono visualizzati come complessi e quali fattori lo possano determinare.

La complessità dei bisogni assistenziali è il risultato di molti aspetti della situazione del paziente: sintomi, capacità funzionale, ambiente di cura, supporto sociale, accesso ai servizi e la capacità per i loro fornitori di assistenza formale e informale di impegnarsi nella cura (18). Inoltre, la famiglia e i caregiver sono influenzati dalle condizioni del paziente essendo

entrambi fornitori e destinatari delle cure (27). È importante sottolineare che la complessità non è una condizione statica, ma è in evoluzione nel tempo, in risposta alle perturbazioni della malattia, dell'ambiente e delle reti di supporto in cui è inserito il paziente (27,29).

Hodiamont et al. (17) hanno proposto un modello per la complessità delle cure palliative per valutare tali determinanti come fattori di adattamento all'interno dei seguenti sistemi: paziente, società, équipe di cura e ambiente (Figura 1).

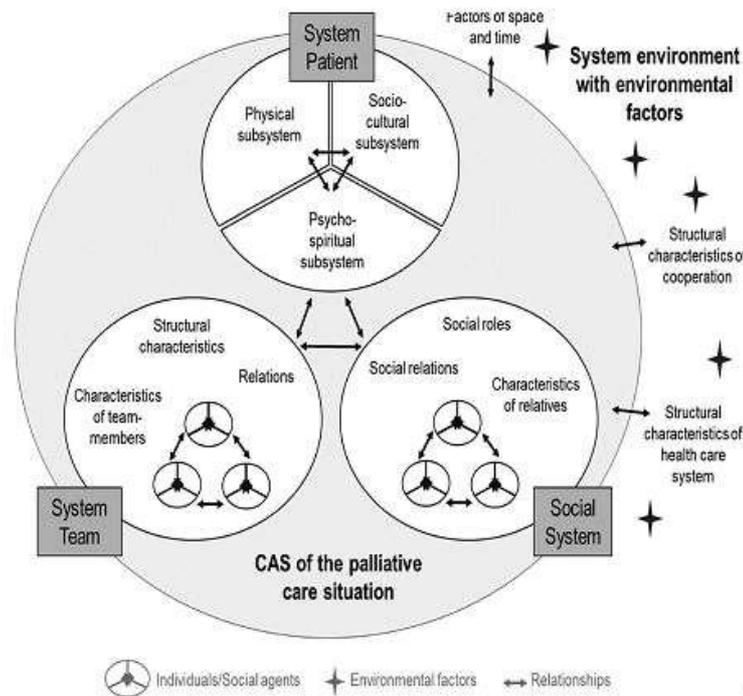


Figura 1. – Il modello della complessità. Tratto da Hodiamont et al. *Understanding complexity-The palliative care situation as a complex adaptive system.*

L'ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in Hospice. L'erogazione dell'assistenza è assicurata:

- **nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera** da un'équipe di cure palliative;
- **nell'ambito ambulatoriale da equipe dedicate** e specificatamente formate in cure palliative;

- **a domicilio del paziente** - attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD) - da un'equipe assistenziale multi professionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7;
- **all'interno delle strutture residenziali e degli Hospice** di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti (30).

I livelli di assistenza nell'ambito delle cure palliative

Nel DPCM 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) (31), sono state caratterizzate le cure palliative e la terapia del dolore, con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale.

In particolare, 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:* le cure sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e si articolano nei seguenti livelli:

- **livello base:** costituito da interventi coordinati dal MMG/PLS che garantiscono un approccio palliativo attraverso il controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati in funzione della complessità clinica e del progetto di assistenza individuale;
 - **livello specialistico:** costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate alle cure palliative, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare.
- *art. 31 Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita:* Le prestazioni sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di cure palliative-Hospice che, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria 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.

L'IFeC E LE CURE PALLIATIVE

L'IFeC e gli strumenti per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative

Gli strumenti europei attualmente validati per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, ma ancora poco utilizzati nella pratica clinica, sono i seguenti:

- **Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF)**
- **Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)**
- **Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC)**
- **Necesidades Paliativas (NECPAL CCOMS-ICO© tool).**

Le caratteristiche di tali strumenti sono riportati in dettaglio nella revisione sistematica di Maas e colleghi (31). Tra questi, si segnala lo SPICT™, uno strumento breve, di facile utilizzo che è risultato più sensibile e specifico della sola domanda sorprendente (32). Esso è composto da indicatori clinici generali (di deterioramento delle condizioni di salute) e specifici per varie patologie e non prevede l'uso della domanda sorprendente. Lo SPICT™ non ha finalità prognostiche e non esiste un punteggio attribuibile agli indicatori né un cut-off ufficialmente definito, tuttavia, gli studi riportano che nella maggior parte dei pazienti con bisogni di cure palliative sono presenti almeno 2 indicatori generali (33). Esso è stato recentemente validato nella versione italiana SPICT™-IT con 71 MMG da Casale et al. (34) ed è liberamente disponibile sul sito: www.spict.org.uk/the-spict/spict-it/.

Tali strumenti hanno il fine di supportare i clinici non specializzati in cure palliative nell'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative e non di definire i criteri per l'intervento di équipe specialistiche. Essi dovrebbero perciò essere utilizzati in associazione a uno strumento di valutazione della complessità dei bisogni che orienti nella scelta del modello delle cure palliative più appropriato per il singolo paziente (approccio palliativo, cure palliative condivise e specialistiche) (33).

Recentemente sono stati messi a disposizione alcuni strumenti che iniziano a essere utilizzati anche in Italia, con l'obiettivo di individuare i pazienti più appropriati per un intervento da parte di un Servizio specialistico di cure palliative.

Il PALCOM (Predictive Model of Complexity in Palliative Care) (35) è stato validato ed utilizzato in Spagna in pazienti con cancro in fase avanzata. La stratificazione dei pazienti nel livello di

complessità viene effettuata verificando la presenza di 5 tipologie di problemi (Tab. 1) ai quali si assegnano le risposte SI = 1, NO = 0 che condizionano il giudizio di complessità (0-1 bassa; 2-3 media; 4-5 alta*) della situazione (33).

Criteri	SI	NO
Il paziente presenta almeno 5 sintomi con NRS ≥ 4		
Il paziente rientra nello stadio di Dolore 2 (poor prognosis) dell'Edmonton Staging System for Cancer Pain (ESSCP)		
Il paziente presenta un indice di Karnofsky $\leq 50\%$		
È presente almeno 1 fattore di rischio socio-familiare		
È presente almeno 1 dilemma esistenziale o etico		
Somma punteggio		

Tabella 1. – Criteri del PALCOM (modificata da Tuca A, et al. 2018).

Legenda:

- 0-1 *Bassa complessità* - l'intervento di un team non specialistico è sufficiente, non è necessaria la richiesta di intervento di una equipe specialistica;
- 2-3 *Media complessità* - la risposta ai bisogni [di pazienti e familiari] va al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico, è indicato un percorso di cura condiviso ("shared care") con l'equipe specialistica;
- 4-5 *Alta complessità* - la risposta ai bisogni va molto al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico.

L'IDC-Pal ITA è la versione italiana (validazione in corso a cura di Filippo Canzani, Firenze) (36) dello spagnolo IDC-Pal, uno strumento diagnostico della complessità nei pazienti con malattia in fase avanzata e terminale. Esso consta di 36 items raggruppati in 3 dimensioni, riferite a paziente, famiglia e organizzazione sanitaria. Questi items sono distribuiti su due livelli: 22 come indicatori di "complessità" e 14 come indicatori di "elevata complessità". L'utilizzo di IDC-Pal permette di definire un livello di complessità (livello 1, 2 e 3) della situazione clinica ed assistenziale e viene raccomandato per un utilizzo, comunque flessibile, nella valutazione di appropriatezza di un intervento di un servizio specialistico di cure palliative:

- **livello 1 situazione non complessa**, se nessun item di “complessità” o di “elevata complessità” è presente. Non è raccomandato l’intervento di un servizio specialistico di cure palliative.
- **livello 2 situazione complessa**, se è presente almeno un item di “complessità”. La decisione se far intervenire a supporto un Servizio specialistico di cure palliative è lasciata al medico curante.
- **livello 3 situazione molto complessa**, se è presente almeno un item fra quelli ad “elevata complessità”. È raccomandato l’intervento di un Servizio specialistico di cure palliative.

L’IDC-Pal IT NON è uno strumento per la valutazione dei bisogni, né per formulare prognosi di sopravvivenza, né per identificare la fase avanzata/terminale di malattia. Per utilizzarlo al meglio occorre ricordare che esso è uno strumento ad uso del team di professionisti sanitari, non viene compilato al letto del paziente, né questi (o un familiare) vi partecipa direttamente. Inoltre, è essenziale aver precedentemente effettuato una valutazione multidimensionale del paziente e della sua famiglia, e consultare il glossario del manuale di utilizzo per garantire che l’item identificato includa i contenuti che lo definiscono.

Capitolo 2

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE & IFeC

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Il processo medico e tecnologico nei paesi occidentali ha portato ad una riduzione della mortalità neonatale e pediatrica ma, allo stesso tempo, ha aumentato la sopravvivenza di neonati, bambini e adolescenti affetti da patologie inguaribili e/o disabilità gravi (37). La diagnosi di inguaribilità si basa sull'attuale mancanza di terapie in grado di portare il bambino alla guarigione ed è indipendente dallo stato di salute che si diversifica nelle differenti fasi della malattia. In particolare, la diagnosi di inguaribilità deve essere posta nel momento in cui il bambino presenta una scarsa risposta alla terapia, riacutizzazioni o complicazione di patologie che portano il paziente a rischio di morte imminente o in caso di necessità prolungata di presidi per sostenere le funzioni vitali. Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) pertanto, prevedono una presa in carico che inizia dalla diagnosi di inguaribilità e prosegue lungo tutto il percorso della malattia (38). In questo tempo, che può durare anche molti anni, il minore, vive e sperimenta diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, sociale e relazionale e, con lui, la sua famiglia e tutto il team di CPP.

In età pediatrica, quindi, i criteri di eleggibilità si declinano in rapporto alla peculiarità del paziente pediatrico (neonati, bambini e adolescenti), alle patologie specifiche in causa e ai diversi bisogni presenti a seconda dell'età e delle tappe della crescita. Anche se risulta difficile dare un dato preciso rispetto alla magnitudo del bisogno di CPP, si stima che nel mondo più di 20 milioni di minori siano eleggibili alle CPP, un numero rilevante ed in continuo incremento. Valutando i dati sulla popolazione totale, 34-54 minori/100.000 abitanti necessitano di CPP, di cui 18 minori/anno necessitano di CPP specialistiche (3 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori/100.000 abitanti. In Italia la prevalenza di minori eleggibili alle CPP è compresa tra 20

e 32 mila soggetti, di cui circa 10.500 necessitano di CPP specialistiche, ovvero del livello più alto di cura (39).

Il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative pediatriche

I criteri di eleggibilità per diagnosi di patologia non sono molto utilizzati, in quanto spesso si incontrano condizioni patologiche misconosciute nelle quali è difficile definire decorso e durata della storia di malattia. Inoltre, la diagnosi non può rappresentare l'unico criterio di ammissibilità per le CPP, ma deve essere associata alla complessità dei bisogni di ogni bambino e alla ricaduta che questi hanno sulla sua famiglia. L'ampio spettro di patologie potenzialmente eleggibili (neurologiche, metaboliche, muscolari, cardiologiche, respiratorie, malformative, cromosomiche, oncologiche e altre), impatta su tutte le età pediatriche, comprendendo anche il periodo prenatale.

La letteratura recente riporta pertanto, non le singole diagnosi di patologia, ma le condizioni che necessitano l'avvio della presa in carico da parte di un servizio di CPP (40) (Box 1).

Box 1 - Classificazione di condizioni cliniche che necessitano di CPP	
Tratto da Benini F et al. 2022 International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage.	
CATEGORIE	DESCRIZIONE
<u><i>Life-threatening condition</i></u>	Una condizione con un'alta probabilità di morte prematura a causa di una malattia severa, con possibilità di guarigione che può fallire, o di sopravvivenza a lungo termine fino all'età adulta. Per esempio, bambini: con patologie oncologiche, con grave deficit neurologico, in terapia intensiva a causa di lesioni acute, dipendenti da tecnologie.
<u><i>Life-limiting condition</i></u>	Una condizione in cui non vi è alcuna ragionevole speranza di cura: si prevede una morte prematura.
<u><i>Terminal illness</i></u>	Una condizione in cui l'evento morte è inevitabile, in tempi brevi.

È possibile classificare i bambini anche attraverso un sistema alternativo clinicamente meno orientato, che permette di valutare i bambini affetti da patologia oncologica, non oncologica e anche quelli senza una diagnosi specifica. Gli autori degli *International Standards for*

Pediatric Palliative Care (40) propongono alcuni "segnali d'allarme" che suggeriscono la necessità di attivazione di un servizio di CPP (Box 2).

Box 2 – Segnali di Allarme per l'attivazione di un servizio di CPP

Tratto da Benini F et al. 2022 International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.*

1. Bambini che presentano una malattia inguaribile
2. Importanti episodi di ospedalizzazione: almeno 3 ricoveri ospedalieri per problematiche cliniche gravi in un periodo di 6 mesi; ricoveri ospedalieri oltre le 3 settimane senza miglioramento clinico secondo quanto riferito dal team di cura; ricoveri in terapia intensiva di 1 settimana senza evidenza di miglioramento clinico;
3. Utilizzo di dispositivi medici invasivi per garantire la sopravvivenza;
4. Life-Threatening Conditions (LTCs) con difficile gestione del dolore o di altri sintomi;
5. LTCs e LLCs associate a complessi bisogni dell'area psico-sociale e spirituale del bambino e della famiglia, inclusi ma non esclusivamente limitati a: ridotto supporto sociale; necessità di attivazione di più di 3 servizi specialistici; difficoltà di passaggio delle informazioni relative alla cura (per complessità del bambino) tra setting ospedaliero e setting domiciliare;
6. Difficoltà nel prendere decisioni difficili per il bambino e/o famiglia;
7. Necessità di attivazione di supporti speciali per la gestione del lutto.

In conclusione, è possibile affermare che le malattie inguaribili presentano spesso un insieme di situazioni cliniche patologiche caratterizzate da aspetti comuni: cronicità, complessità assistenziale e rischio di morte precoce (41).

L'ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto dalla L38/2010 e dai successivi provvedimenti attuativi, è quello di una unica Rete specialistica di terapia del dolore e CPP, realizzata su ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di Riferimento Regionale. L'equipe multispecialistica e dedicata del Centro di Riferimento Regionale, risponde ai bisogni di salute dei minori eleggibili alle CPP, in maniera continuativa e competente nei diversi setting (ospedale, hospice, domicilio) integrandosi con tutti i servizi e le istituzioni. Contribuiscono a garantire l'assistenza in ambito pediatrico anche le Reti di Cure Palliative e le Reti di Terapia del Dolore per l'adulto che operano attraverso servizi specialistici ospedalieri

di cure palliative, residenziali-hospice e domiciliari-UCPdom e che pertanto, possono gestire la presa in carico anche del minore, se adeguatamente preparate e supportate dal Centro di Riferimento Regionale. Le CPP infatti, si differenziano per molti ambiti dalle CP rivolte al paziente adulto: non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età pediatrica, ma anche perché devono modularsi sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico.

I livelli di assistenza nell'ambito delle cure palliative pediatriche

Le grandi differenze tra le forme morbose interessate ed eleggibili a un servizio di cure palliative, la variabilità di espressione nel tempo della patologia e la necessità di un intervento assistenziale differente nei diversi momenti della storia naturale della malattia, ha portato a distinguere l'erogazione delle cure palliative pediatriche, in tre differenti livelli in base alla complessità assistenziale che il binomio famiglia-bambino richiede:

- **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).

L'IFeC E LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Le CPP si basano su modelli di assistenza infermieristici che rimandano ai principi di primary nursing e/o di case management in grado di attuare un'assistenza olistica in cui vengano garantite continuità assistenziale, integrazione interdisciplinare e il principio della family centred-care (43). L'IFeC in quanto primo riferimento per l'assistenza domiciliare deve essere direttamente coinvolto, di concerto con le altre figure professionali dell'équipe specialistica e territoriale, nell'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM), nella stesura del Progetto Assistenziale Personalizzato (PAP), e nella rivalutazione temporale di quest'ultimo.

Gli strumenti per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative pediatriche

Gli strumenti che consentono l'identificazione precoce dei bambini idonei alla CPP e i servizi che meglio possono rispondere ai bisogni del bambino e della famiglia sono la Pediatric Palliative Screening Scale (Scala PaPaS) (44, 45) e la Scheda di Accertamento dei bisogni Clinico Assistenziali Complessi in PEDIatria (ACCA PED) sviluppata in Italia (46, 47). Alla compilazione degli items che compongono le due scale viene assegnato un punteggio che consente la categorizzazione del bambino secondo i tre Livelli assistenziali e l'individuazione dei servizi di CPP più adeguati (approccio palliativo, oppure servizi di CPP generali o CPP specialistiche). Entrambe le scale includono la domanda "sorprendente" sulla possibilità della morte prematura del bambino, un efficace strumento prognostico per identificare i bambini bisognosi di PPC negli ultimi mesi di vita (48, 49). Entrambi gli strumenti sono molto articolati e comprendono domande che richiedono risposte risultanti da un confronto multidisciplinare. Gli stessi autori consigliano che la compilazione degli strumenti avvenga dopo una specifica formazione.

La scala PaPaS aiuta a identificare in una fase precoce i bisogni di cure palliative del bambino e a valutare la complessità di cura bio-psico-sociale determinata dalla condizione di inguaribilità. La scala è pensata per pazienti di età compresa tra 1-19 anni e include 13 domande appartenenti a 5 domini: [1] traiettoria della malattia ed impatto sulle attività giornaliere del bambino; [2] risultato atteso del trattamento della patologia di base ed onere delle terapie; [3] sintomi ed impatto dei problemi associati; [4] preferenze/bisogni del paziente e dei genitori, preferenze del personale sanitario; [5] stima dell'aspettativa di vita. Il punteggio finale è la somma dei punteggi alle singole domande e consente una stratificazione dei pazienti in 3 categorie (a punteggi maggiori corrisponde una maggiore necessità di CPP):

1. punteggi 10-14 (o terapia non curativa): introduzione alle Cure Palliative (ovvero Approccio Palliativo);
2. punteggi 15-24 (o aspettativa vita < 1 anno, comorbilità grave, terapia che non porta a guarigione, famiglia richiedente CPP): approccio alle Cure Palliative (ovvero CPP Generali);
3. punteggi 25-42 (o possibile morte in < 6 mesi, rapido deterioramento, effetti collaterali/sintomi complessi e «pesanti», famiglia richiedente CPP, grande distress famiglia/paziente): palliative care focus (ovvero CPP Specialistiche).

La sensibilità e la specificità della PaPaS sono state valutate in uno studio con 199 pazienti (141 dei quali avevano meno di 19 anni) risultando rispettivamente al 82.54% and 100% e in un altro studio con 109 pazienti con risultati simili (sensibilità 83.7% e specificità 100%) (50, 51).

La scheda ACCAPED viene utilizzata durante la prima valutazione e in momenti definiti per la rivalutazione del piano assistenziale. Comprende 10 domini di bisogni di CPP: [1] respirazione, [2] alimentazione, [3] convulsioni/coscienza alterata, [4] integrità della pelle, [5] mobilità, [6] comunicazione, [7] riposo e sonno, [8] continenza ed evacuazione, [9] somministrazione di farmaci e [10] dolore. A questi si aggiunge la presenza di eventi impreveduti/imprevedibili. Il punteggio totale permette di categorizzare i pazienti in bambini a bassa, media e alta complessità assistenziale:

1. punteggi ≤ 29 bassa complessità: servizi di base (Pediatra di Libera Scelta, Medico di Medicina Generale, Distretto, Ospedale territoriale, servizi di riabilitazione) secondo l'approccio palliativo delle Cure Palliative Pediatriche.
2. punteggi 30-49 media complessità: servizi specialistici ospedalieri secondo l'approccio delle Cure Palliative Pediatriche generali e servizi specialistici di Cure Palliative Pediatriche.
3. punteggi ≥ 50 alta complessità: servizi specialistici di Cure Palliative Pediatriche.

La validazione iniziale della scala è stata condotta tramite confronto con le valutazioni di una serie di casi rappresentati in vignette e valutati da professionisti sanitari esperti in CPP e sembra promettente.

La gestione della complessità dei bisogni di cure palliative pediatriche

La limitata numerosità dei pazienti, l'ampia distribuzione e la complessità di gestione, pongono alcuni problemi sulla modalità di dare risposta ai bisogni di CPP. Infatti, se da un lato l'approccio palliativo deve far parte di un bagaglio formativo comune a tutti gli operatori della salute e richiede pertanto una formazione di base continua all'interno dei programmi specifici per professionalità, le CPP generali interessano un numero più limitato di operatori chiamati alla presa in carico, sia a livello residenziale che domiciliare. Per questi operatori, che nel loro percorso professionale vedono un numero limitato di pazienti con patologie diverse difficilmente omologabili per sintomi, evoluzione e bisogni, gioca un ruolo preminente la

formazione sul caso specifico. La condivisione di programmi, obiettivi e modalità di gestione, fra il personale esperto in CPP specialistiche ed i professionisti di tutta la rete, diventa lo strumento insostituibile per la immediata ricaduta della formazione sulla qualità della assistenza e quindi della vita del paziente e della sua famiglia. Nel successivo box 3 sono elencati i punti fondamentali per dare una risposta di qualità ai bisogni dei piccoli malati e dei loro cari

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.

Bibliografia

1. FNOPI, *Position statement l'Infermiere di Famiglia e di Comunità*, 2020. Disponibile su: <https://www.infermiereonline.org/wp-content/uploads/2020/10/Position-Statement-FNOPI-LInfermiere-di-famiglia-e-di-comunit%C3%A0.pdf>
2. Christensen K. et al. (2009). *Ageing populations: the challenges ahead. Lancet*. Oct 3;374(9696):1196-208. doi: 10.1016/S0140-6736(09)61460-4.
3. Currow DC, et al. "Population-based models of planning for palliative care in older people" *Curr. Opin. Supp. Palliative care* 2017;11.
4. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. *How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliat. Med.* 2014, 28, 49–58.
5. Etkind, S.N.; Bone, A.E.; Gomes, B.; Lovell, N.; Evans, C.J.; Higginson, I.J.; Murtagh, F.E.M. *How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Palliat. Care* 2017, 15, 102.
6. L'aziendalizzazione della sanità in Italia. Rapporto Oasi 2021.
7. Worldwide hospice palliative care. *Global Atlas of palliative care*. October, 2020.
8. Peruselli C, Costantini M, Tanzi S. (2019). *Complessità dei bisogni di cure palliative, costi per l'assistenza, sistemi di finanziamento dei servizi specialistici. Rivista Italiana di Cure Palliative. Il Pensiero Scientifico Editore* 2019; 21: 98 – 104.
9. Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, Moroni L, Orsi L. *Il bisogno di cure palliative. Rivista Italiana di cure Palliative. Il Pensiero Scientifico Editore* 2019; 21:67 -74.
10. Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. (2014) *Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany – Data from the National Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) Eur J Intern Med.*;25:187–192.
11. Korte-Verhoef D, Maria C, Pasman H, Roeline W, Schweitzer, Bart PM, Francke AL, Onwuteaka - Philipsen BD, Deliens L. (2014). *Reasons for hospitalisation at the end of life: differences between cancer and non-cancer patients. Support Care Cancer*; 22: 645–52.
12. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. (2006). *A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage*; 31:58–69.

13. World Health Organization. *Implementing World Health Assembly Resolution on palliative care*. October 2021. <https://www.who.int/news/item/12-10-2021-implementing-world-health-assembly-resolution-on-palliative-care>.
14. Center to Advance Palliative Care (CAPC): *Definition of palliative care*. Disponibile su <http://www.capc.org/building-a-hospital-based-palliative-care-program/case/definingpc>
15. WHO *Global Atlas of Palliative Care at the end of life*. January 2014. Disponibile su: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
16. Bennett M, Adam J, Alison D, Hicks F, Stockton M. *Leeds eligibility criteria for specialist palliative care services*. *Palliat. Med.* 2000, 14, 157–158.
17. Hodiamont F, Jünger S, Leidl R, Maier B.O, Schildmann, E.; Bausewein, C. *Understanding complexity-The palliative care situation as a complex adaptive system*. *BMC Health Serv. Res.* 2019, 19, 157.
18. Esteban-Perez M, Graub I, Castells G, Bullich Í, Busquet X, Aranzana A, Besora MI, Picaza, JM, Tuca A, Valverde E. *Complexity of end-of-life care: Criteria and levels of intervention in community health care*. *Med. Paliat.* 2015, 22, 69–80.
19. Cardu E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J. *What does ‘complex’ mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings*. *BMC Palliat. Care* 2018, 17, 12.
20. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010–2014.*: Madrid, Spain, 2011. Available online:<http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>. (accessed on 26 November 2019).
21. Martin-Rosello ML, Sanz-Amores ML et al. *“Instruments to evaluate complexity in end-of-life care”* *Curr Opin Support Palliat Care* 2018, 12
22. Plsek PE, Greenhalgh T. *Complexity science: the challenge of complexity in healthcare*. *BMJ* 2001; 323:625–628.
23. Gomez Batiste X, Tuca Rodriguez A, Codorniu Zamora N, Espinosa Rojas J. *“Complexity criteria in advanced and terminal patients and specific palliative care teams intervention”*. *Observatorio Qualy, ICO* 2011; 1–15.
24. Hui D, Mori M, Meng, YC, Watanabe S, Caraceni A, Strasser F, Saarto T, Cherny N, Glare P, Kaasa S, et al. *Automatic referral to standardize palliative care access: An international Delphi survey*. *Support. Care Cancer* 2018, 26, 175–180.

25. Tuca A, Gómez M, Prat A. *Predictive model of complexity in early palliative care: A cohort of advanced cancer patients (PALCOM study)*. Support. Care Cancer 2018, 26, 241–249.
26. Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, George R, Bailey K, Davies JM, Guo P, Daveson BA, Higginson IJ, Murtagh FE. *A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals*. Palliat Med. 2018 Jun;32(6):1078-1090.
27. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J, Finucane A. *What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings*. BMC Palliat Care. 2018 Jan 4;17(1):12
28. Pype P, Mertens F, Helewaut F, et al. *Healthcare teams as complex adaptive systems: understanding team behaviour through team members' perception of interpersonal interaction*. BMC Health Serv Res 2018; 18(1): 570.
29. Decreto 23 maggio 2022, n. 77 *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*. (22G00085) (GU Serie Generale n.144 del 22-06-2022).
30. DPCM 12 gennaio 2017 *Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)*.
31. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. *What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice*. BMJ Support Palliat Care. 2013 Dec;3(4):444-51.
32. Van Wijmen MP, Schweitzer BP, Pasman HR, & Onwuteaka-Philipsen BD. (2020). *Identifying patients who could benefit from palliative care by making use of the general practice information system: the surprise question versus the SPICT*. Family practice, 37(5), 641-647.
33. Magnani C, Peruselli C, Tanzi S, Bastianello S, & Bonesi MG, Moroni L, Orsi L. (per Gruppo di Lavoro Sicip-Fcp) *Complessità e cure palliative*. Rivista Italiana Di Cure Palliative 2019; 21: 196-204.
34. Casale G, Magnani C, Fanelli R, et al. *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™): content validity, feasibility and pre-test of the Italian version*. BMC Palliative Care 2020; 19, 79.
35. Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A (2018). *Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study)*. Supportive Care in Cancer, 26(1), 241-249.
36. SICP. *Dall'individuazione precoce dei bisogni di cp nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato proposta di criteri condivisi per le rete regionale toscana di cp per l'adulto*. Disponibile su: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2021/02/dallindividuazione-precoce-dei-bisogni-di-cp-nel-paziente-adulto-al-piano-di-cura-personalizzato/>

37. Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, Moroni L, Orsi L. *Il bisogno di cure palliative*. RICP 2019;21(1):67-74
38. Jankovic M, (2016). *Definire le cure palliative in pediatria: patologie del bambino che non può guarire*. 19 maggio. pp. 27–28
39. Benini F, Bellentani M, Reali L, Lazzarin P, De Zen L, Pellegatta F, Aprile PL, Scaccabarozzi G. *An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy*. Ital J Pediatr. 2021 Jan 7;47(1):4.
40. Benini F, Papadatou D, Bernad  M, Craig F, De Zen L, Downing J, Drake R, Friedrichsdorf S, Garros D, Giacomelli L, Lacerda A, Lazzarin P, Marceglia S, Marston J, Muckaden MA, Papa S, Parravicini E, Pellegatta F, Wolfe J. *International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GOPPACS*. J Pain Symptom Manage. 2022 May;63(5):e529-e543.
41. Benini F, Orzalesi M, de Santi A, Congedi S, Lazzarin P, Pellegatta F, De Zen L, Spizzichino M, Alleva E. *Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy*. Ann Ist Super Sanita. 2016 Oct-Dec;52(4):558-564.
42. Ministero della Salute. *Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*. Marzo 2008. Disponibile su https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_797_allegato.pdf [ultimo accesso 23.02.2023]
43. Luchini A, Morandin A, Bidoli E, De Zen L, Bagolin A, Grando R. *Assistenza domiciliare e cure palliative pediatriche, quale soddisfazione dei bisogni delle famiglie?* L'Infermiere. 2017, (1) 1–7.
44. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. *The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach*. BMC Palliat Care. 2013, 12(1):20.
45. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. *The Paediatric palliative screening scale: further validity testing*. Palliat Med. 2014, 28(6):530–3.
46. Lazzarin P, Giacomelli L, Biscaglia L, Terrenato I, Benini F. *La valutazione della complessit  assistenziale in cure palliative pediatriche La scala ACCAPED come strumento per la valutazione dei bisogni*. RICP 2019;21(3):162-165
47. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F; on behalf of the ACCAPED Study Group. *A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale*. J Palliat Med. 2020; 24(2), 205-210.
48. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. (2017). *The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis*. Cmaj, 189(13), E484-E493.

49. Burke K, Coombes LH, Menezes A, Anderson AK. *The 'surprise' question in paediatric palliative care: A prospective cohort study.* Palliat Med. 2018;32(2):535-542.
50. Chong PH, Soo J, Yeo ZZ, Ang RQ, Ting C. *Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS).* BMC Palliat Care. 2020 Feb 10;19(1):18.
51. Song IG, Kwon SY, Chang YJ, Kim MS, Jeong SH, Hahn SM, Han KT, Park SJ, Choi JY. *Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study.* BMC Palliat Care. 2021 May 24;20(1):73.





ISBN 9788894519952
Gennaio 2023
Copyright FNOPI

