

PalliPED

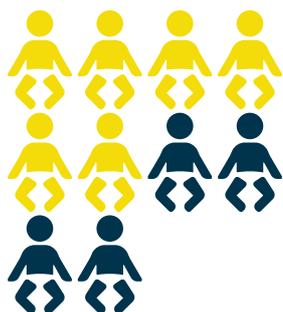
Studio delle caratteristiche dei pazienti pediatrici che accedono alle reti e alle strutture di Cure Palliative Pediatriche

Metodologia:

Lo studio multicentrico ha visto il coinvolgimento di reti e strutture di CPP nel Nord, Centro e Sud Italia. Lo studio è stato eseguito valutando la prevalenza di bambini in carico ai servizi il 23/10/2022.

I Minori

Caratteristiche dei pazienti (n. 867) in cura presso le 19 strutture di CPP censite



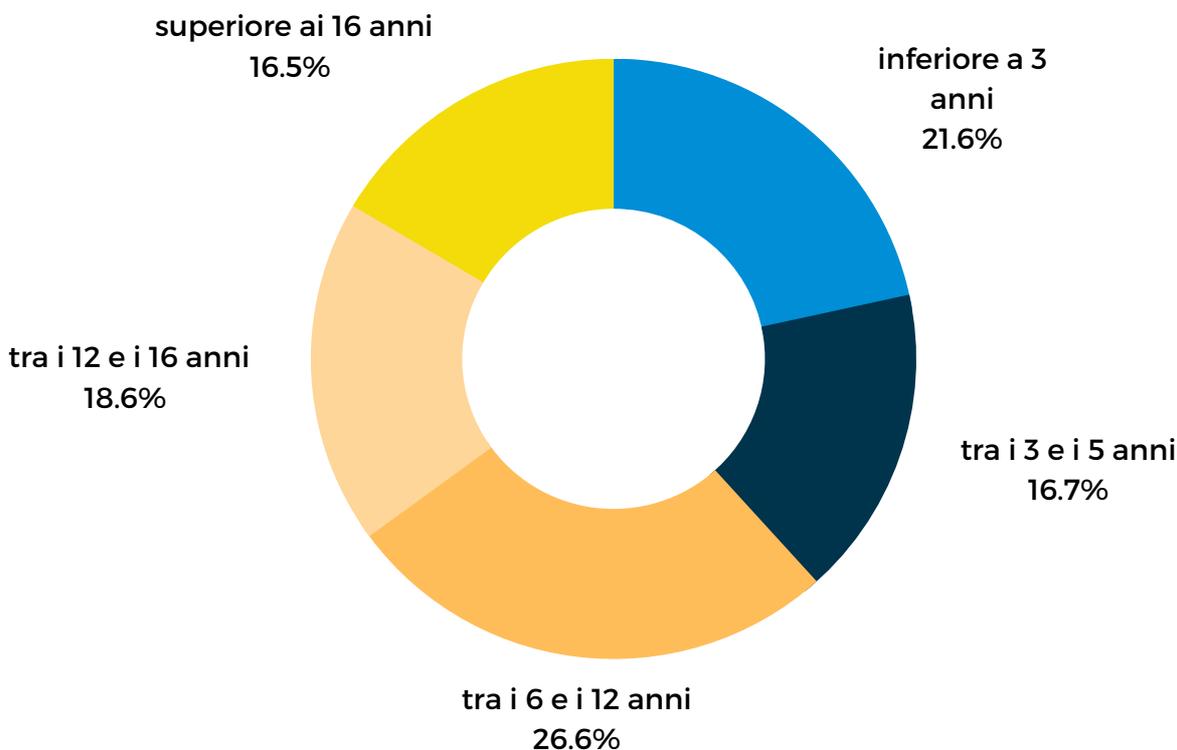
90,3%

Pazienti non oncologici, di cui 54,8% maschi (n. 452) e il 45,2% femmine (n.350)

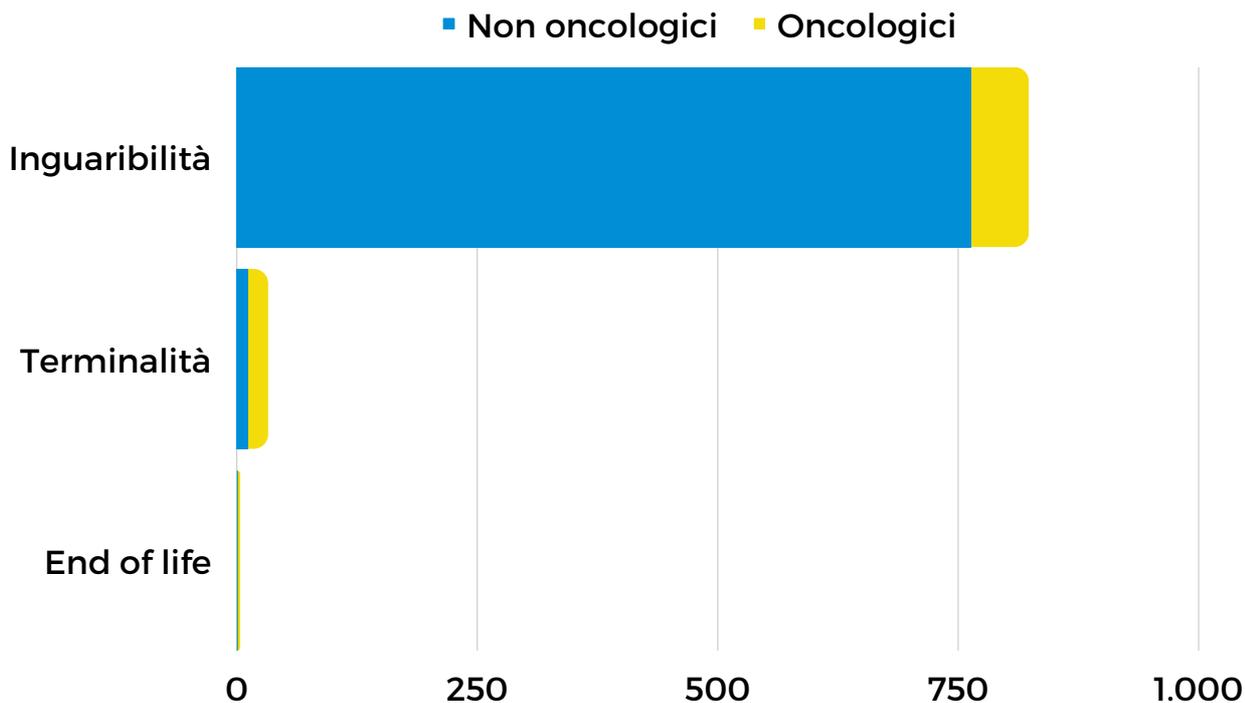
9,7%

Pazienti oncologici, di cui 57,8% maschi (n.48) e il 42,2% femmine (n.35)

Distribuzione per età (n. 867)



Fase della malattia per diagnosi (n. 858)



IL 99% dei pazienti non oncologici viene preso in carico dalle strutture prima della fase di terminalità o dell'end of life. Nei pazienti oncologici, invece, il 25% viene preso in carico nella fase di terminalità e il 2% nell'end of life.

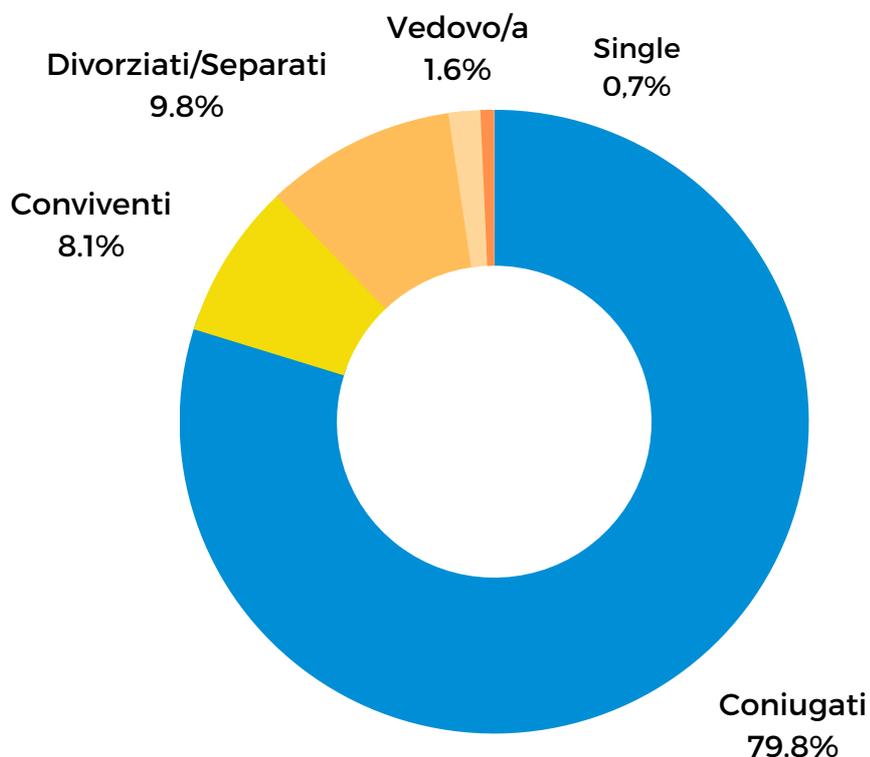
Definizioni

Terminale - Quando ciò che fai per prolungare la vita non funziona più

End of life - Le ultime ore che precedono la morte

Il Nucleo Familiare

Composizione familiare - status dei genitori (n.867)



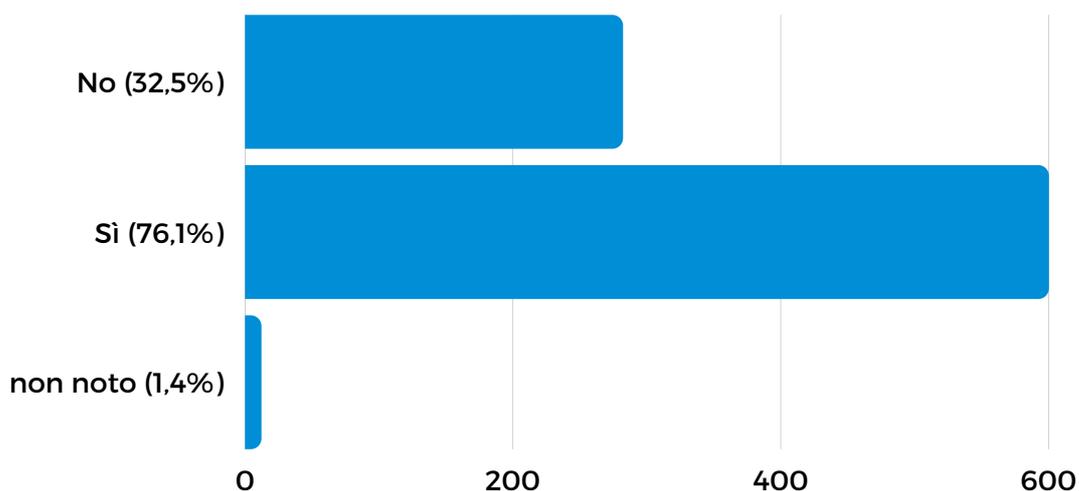
Tra i genitori separati il

77,4% Si sono separati dopo la diagnosi

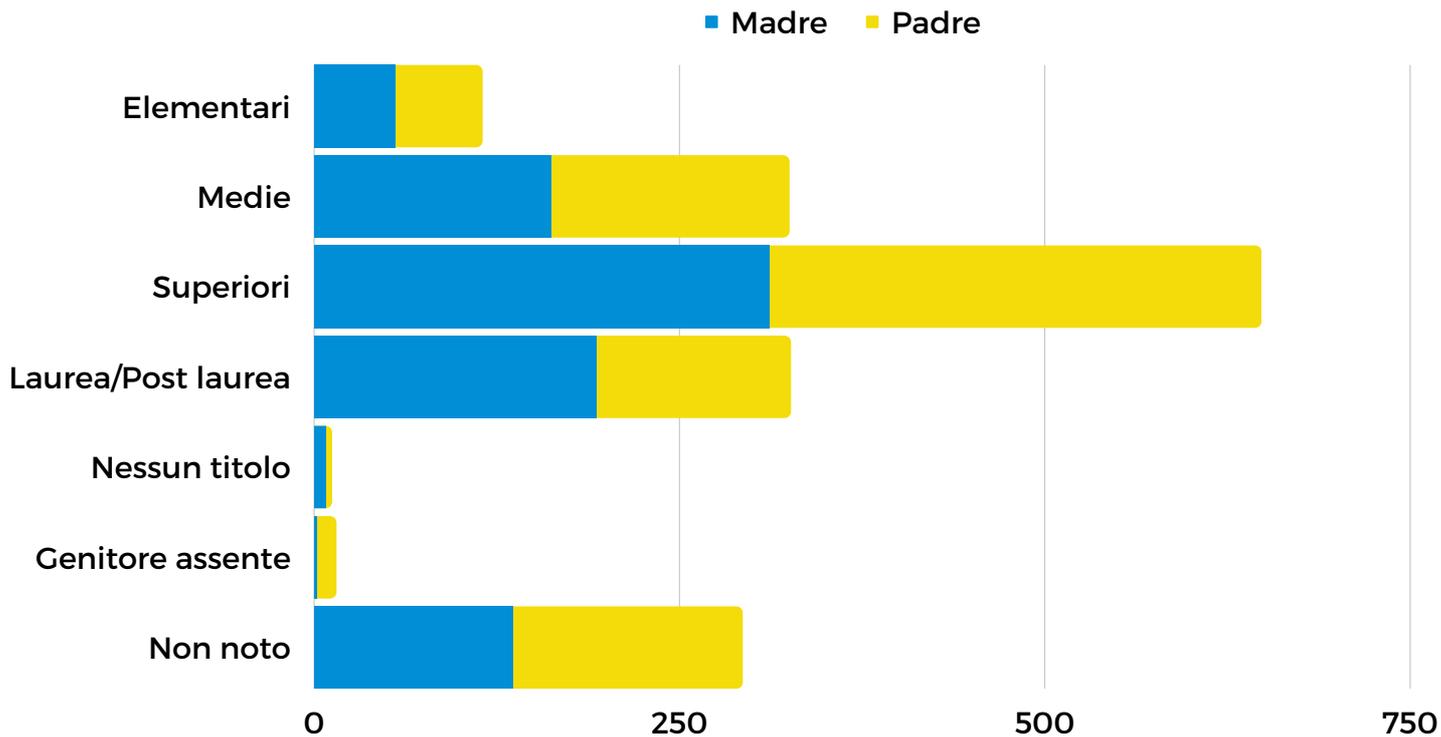
15,5% Si sono separati prima della diagnosi

7,1% Non noto

Composizione familiare - fratelli e sorelle (n.867)

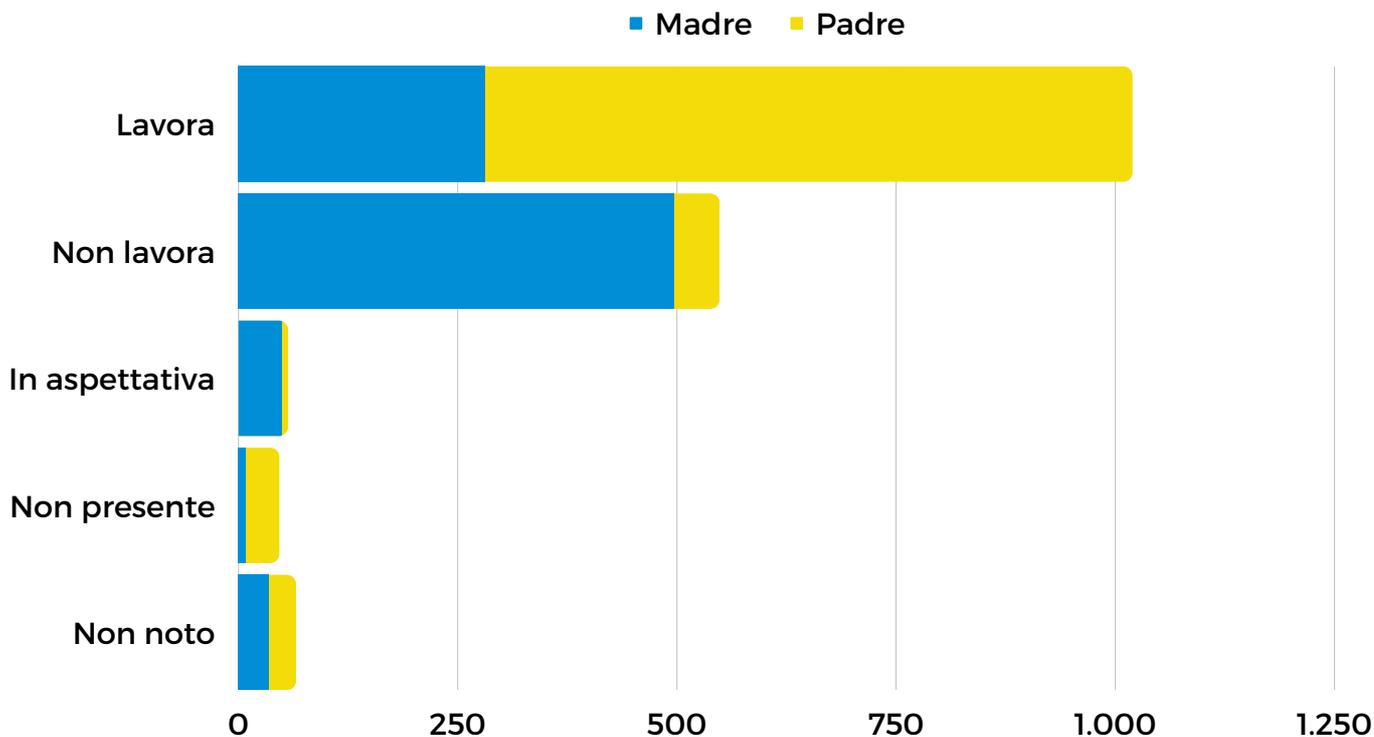


Titolo di studio dei genitori (n.867)

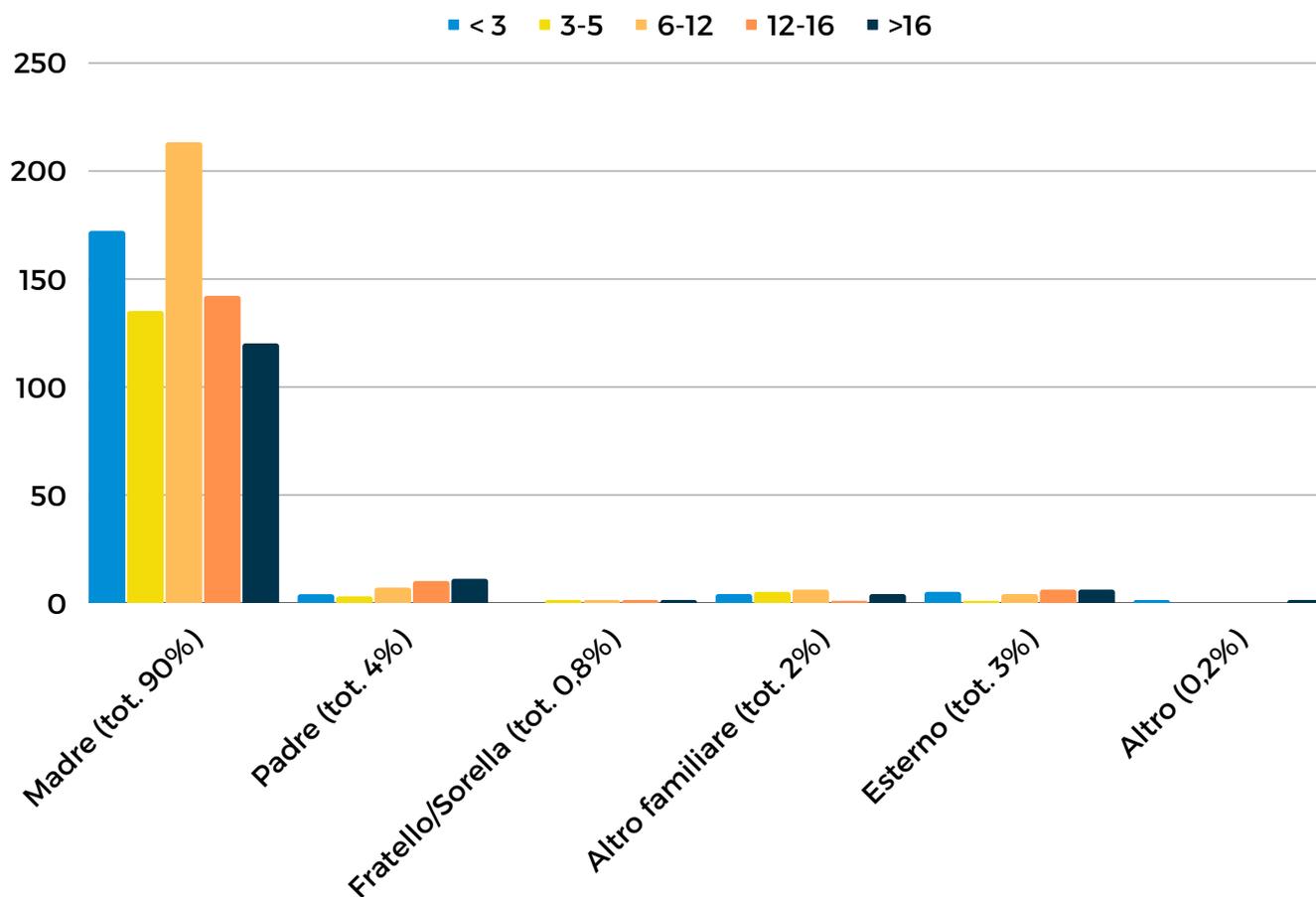


Anche quando il titolo di studio della madre è superiore a quello del padre, sono quasi sempre quest'ultime ad abbandonare il lavoro per assistere il minore malato. Delle 329 donne con contratto di lavoro, il 41% svolge un part-time.

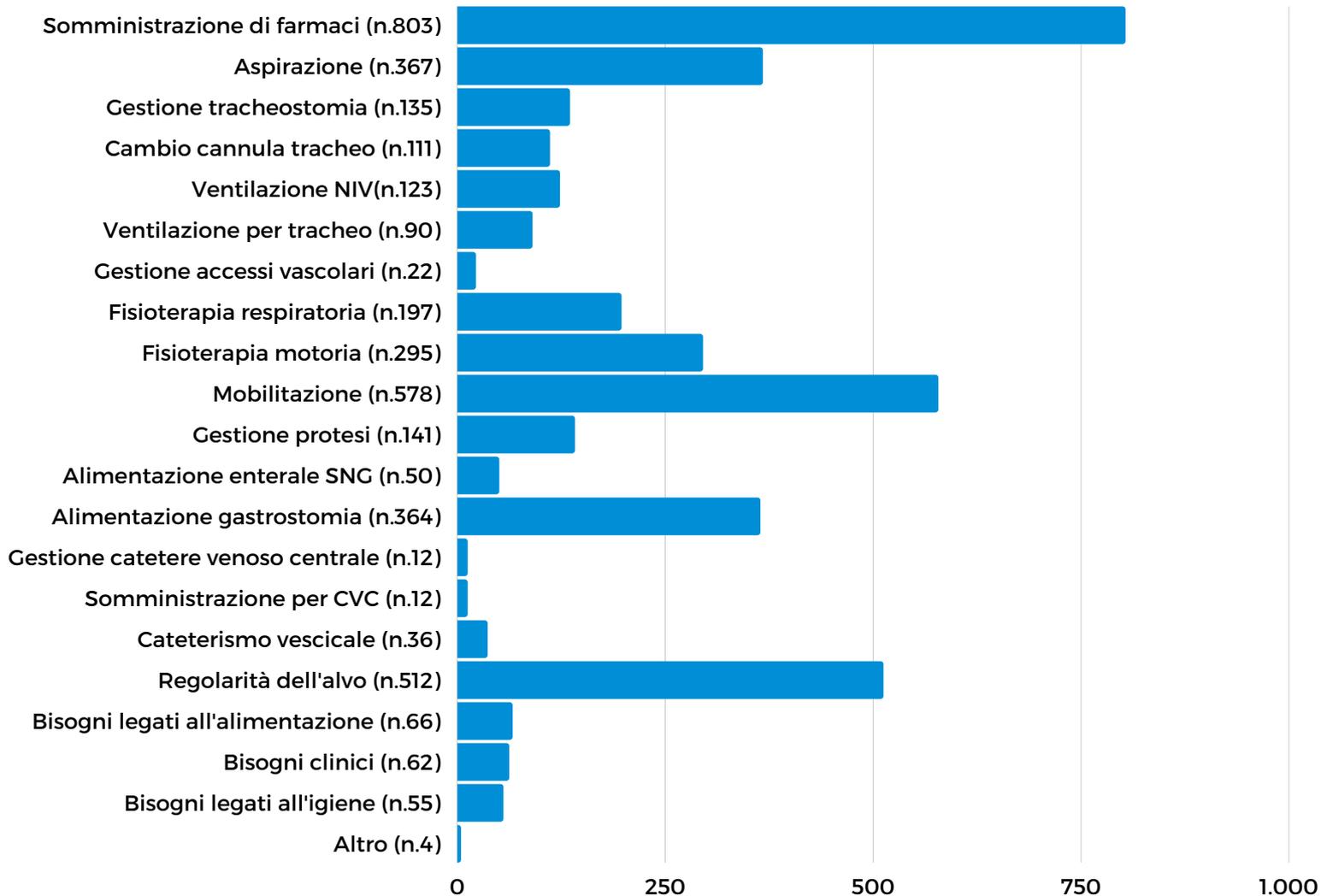
Situazione lavorativa dei genitori (n.867)



Caregiver principale per fascia d'età del minore (n.858)



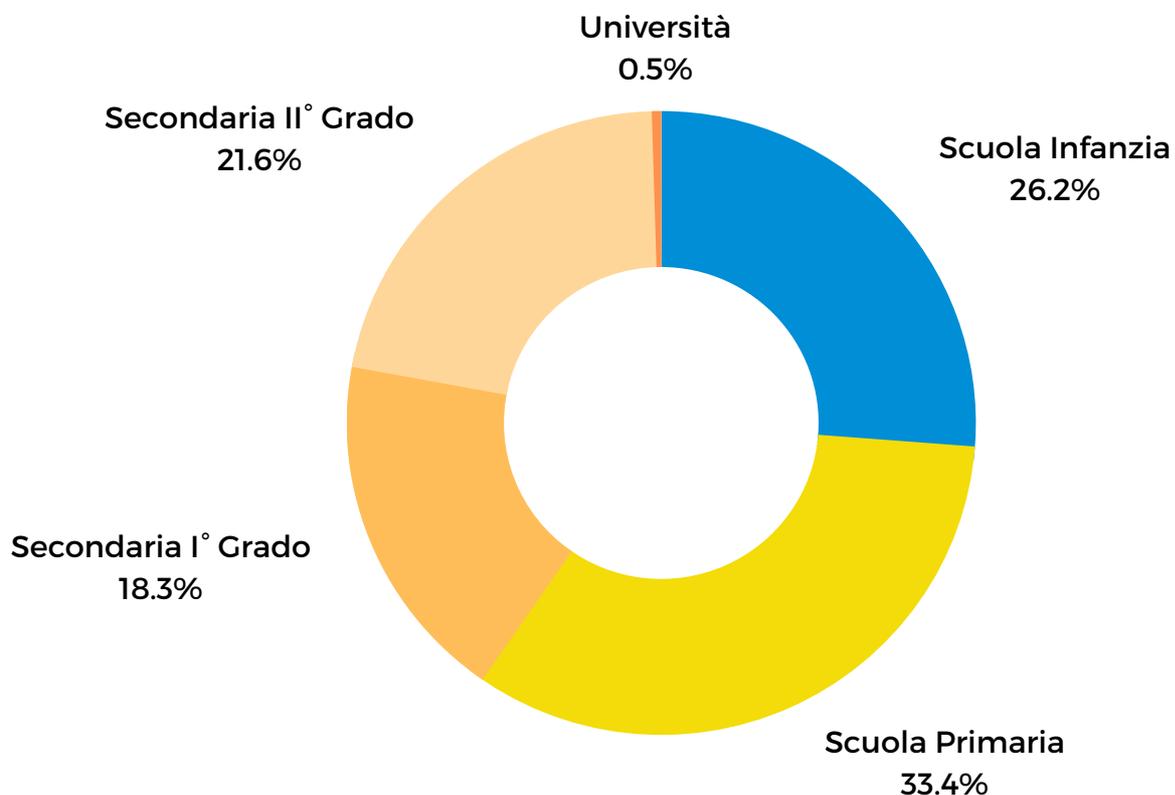
Bisogni assistenziali sanitari gestiti dal caregiver (n.867)



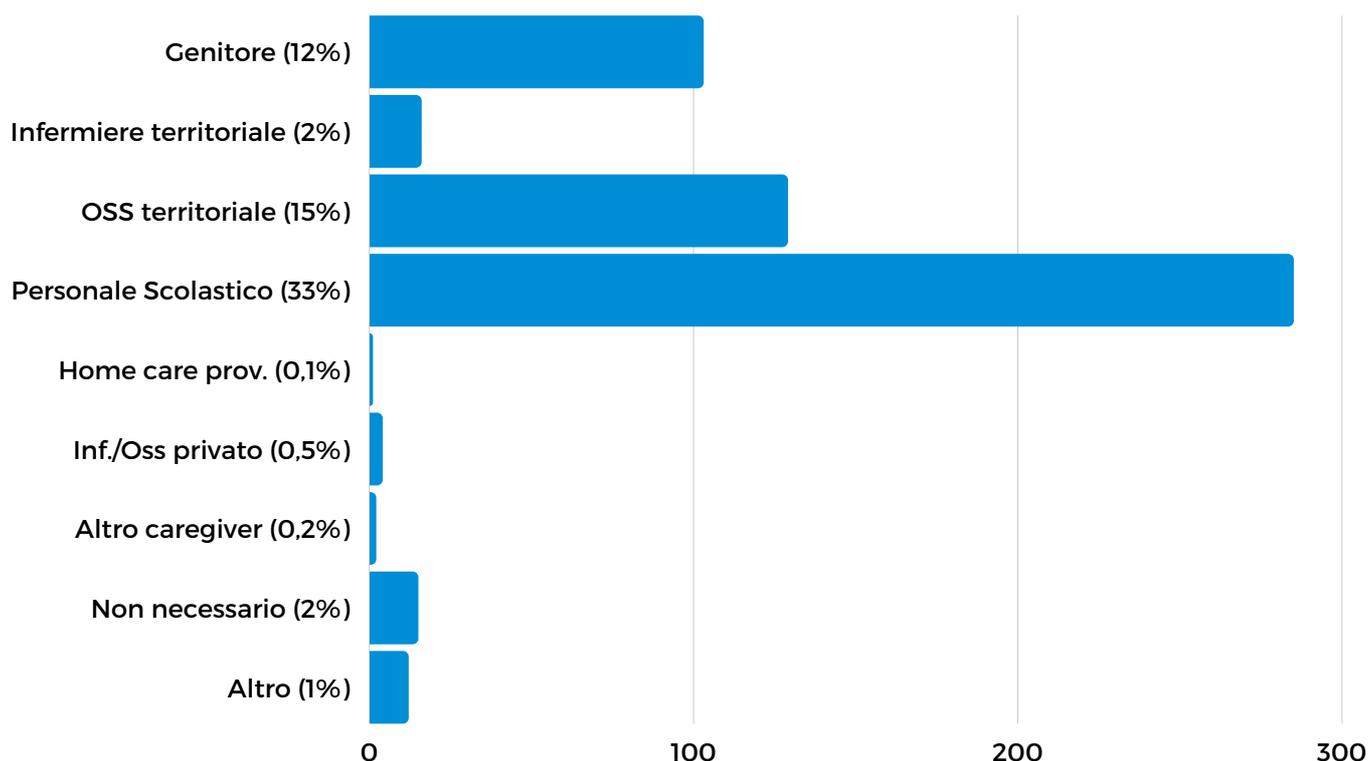
La scuola

Degli 867 minori presi in esame, il 55,4% frequenta la scuola.

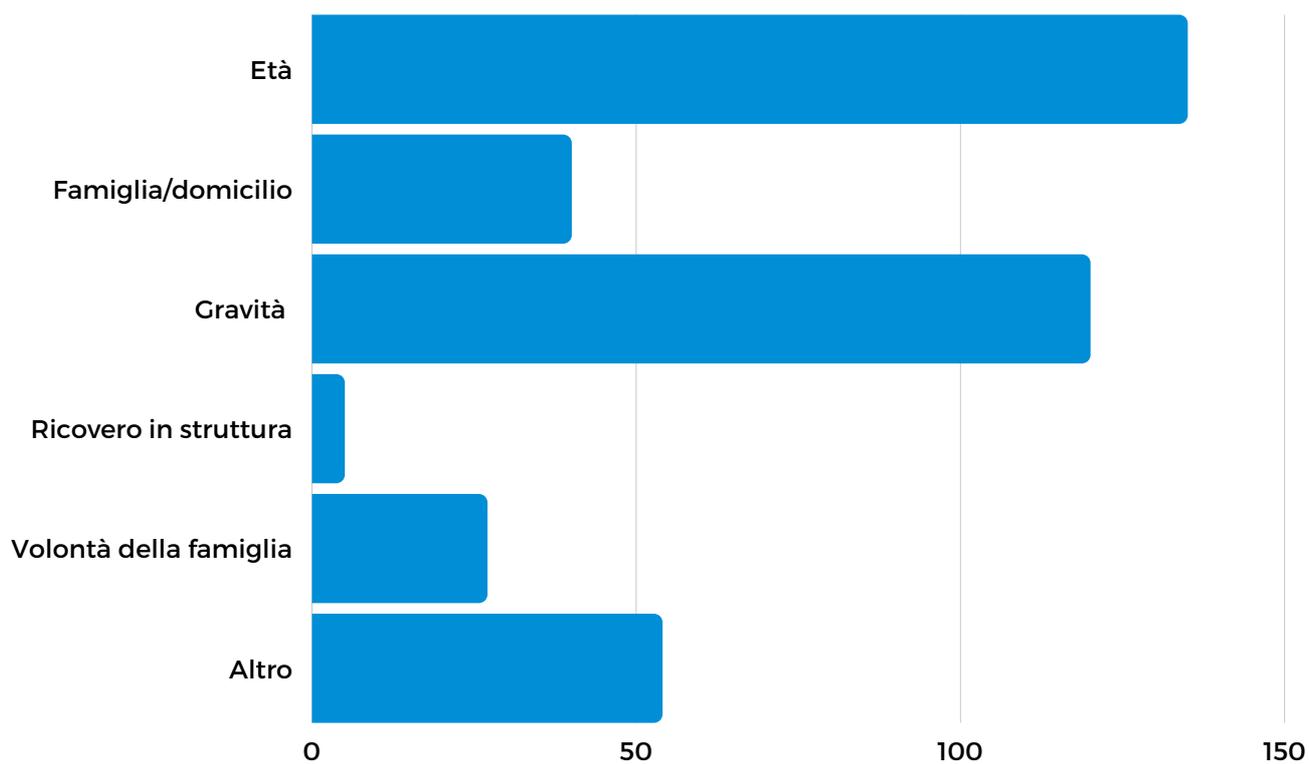
Situazione scolastica - grado scolastico (n.867)



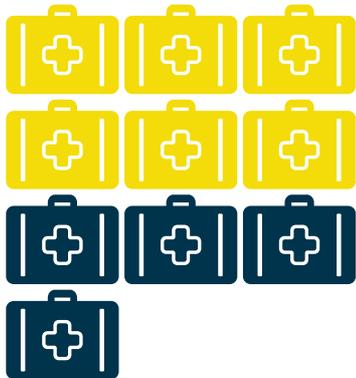
Ai 480 minori frequentanti la scuola, l'assistenza scolastica è garantita da



Le principali motivazioni per cui il minore **NON** frequenta la scuola sono:



Strutture e personale dedicato alle CPP



74%

delle strutture coinvolte sono Enti pubblici (n.14). Il 21% sono enti privati accreditati (n.4) mentre il 5% (n.1) è un ente del terzo settore

58%

sono Centri Regionali di riferimento (n.11). In 5 regioni non esiste il Centro di riferimento e le strutture lavorano senza coordinamento

981

sono i pazienti trattati in 18 strutture.

- in 7 strutture sono trattati meno di 30 pazienti
- in 7 strutture sono trattati tra 30 e 60 pazienti
- in 4 strutture sono trattati più di 60 pazienti

Regioni di appartenenza delle strutture che hanno partecipato allo studio(n.19)

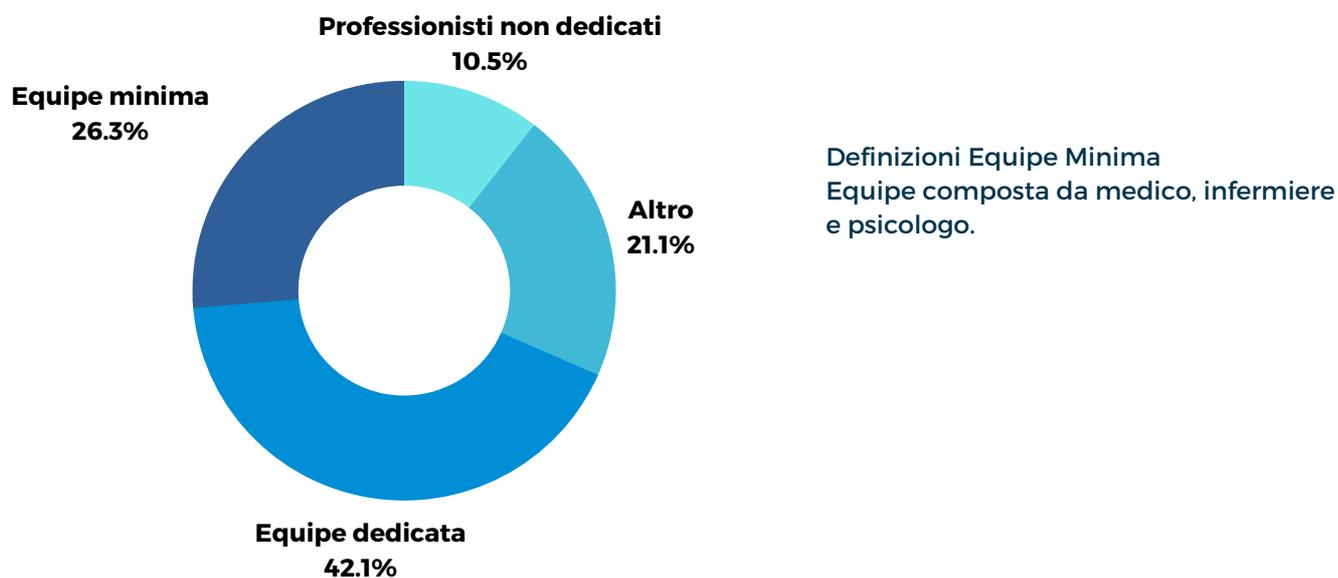


Continuità delle cure (n.18)

- n.7** Strutture forniscono continuità di cure h24 (36.8%)
- n.5** Strutture forniscono la continuità di cure dalle ore 08:00 alle ore 20:00 (26.3%)
- n.3** Strutture forniscono la continuità di cure dalle ore 08:00 alle ore 16:00 (15.8%)
- n.1** Struttura fornisce la continuità di cure dalle ore 08:00 alle ore 18:00 e pronto soccorso sempre attivo (5.3%)
- n.2** Strutture non forniscono cure domiciliari (10.5%)

Per continuità delle cure si intende la possibilità per bambino e famiglia di avere risposte continue h24 ai loro bisogni in qualsiasi setting di cura sia stato scelto. La continuità deve essere anche garantita in termini di obiettivi e progetto assistenziale.

Equipe (n.19)



Personale sanitario (Full Time Equivalent) operante nelle strutture (n.19)

