

# PalliPED

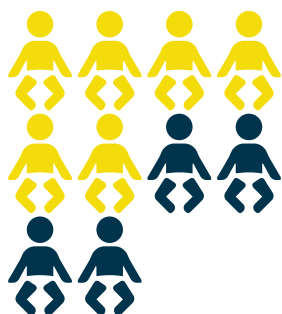
Studio delle caratteristiche dei pazienti pediatrici che accedono alle reti e alle strutture di Cure Palliative Pediatriche

## 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**



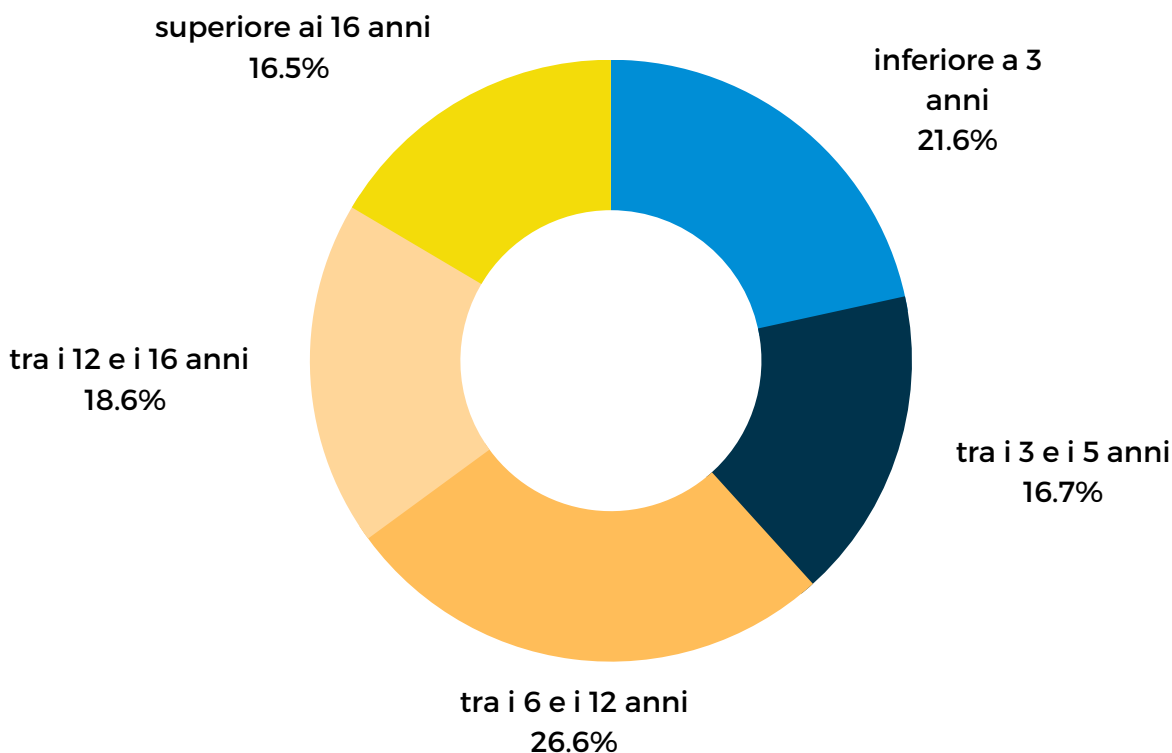
**90,3%**

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

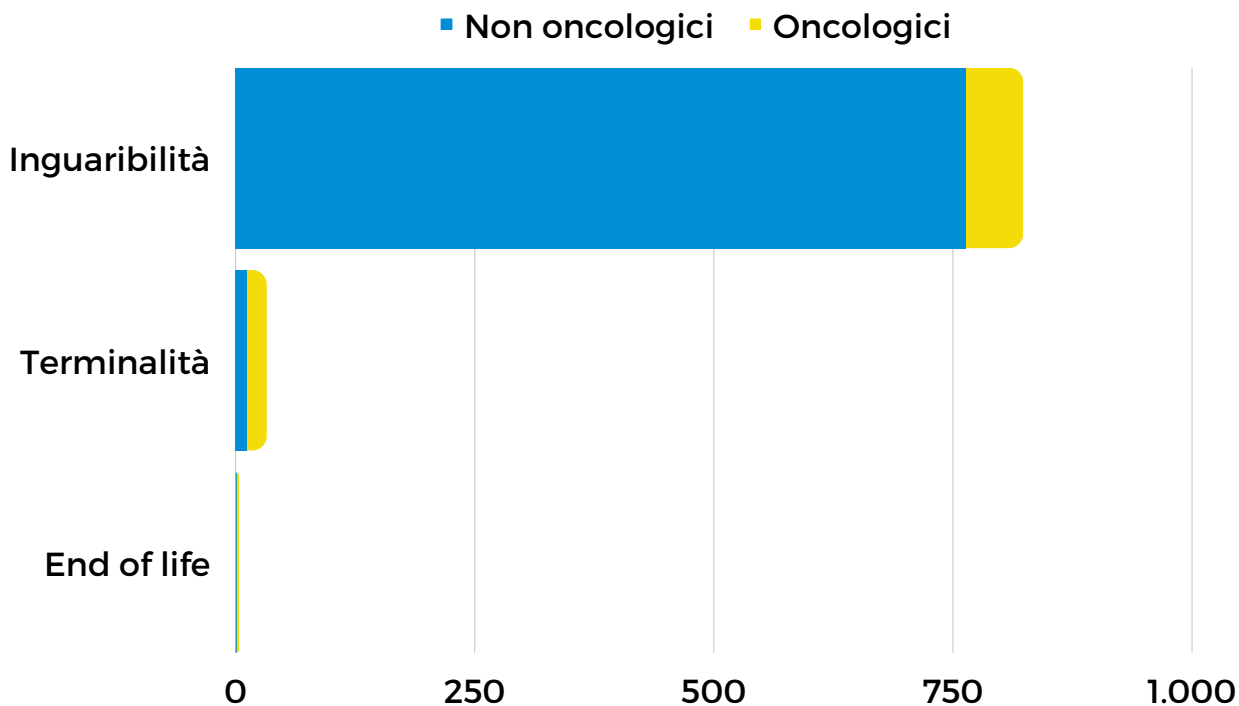
**9,7%**

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.

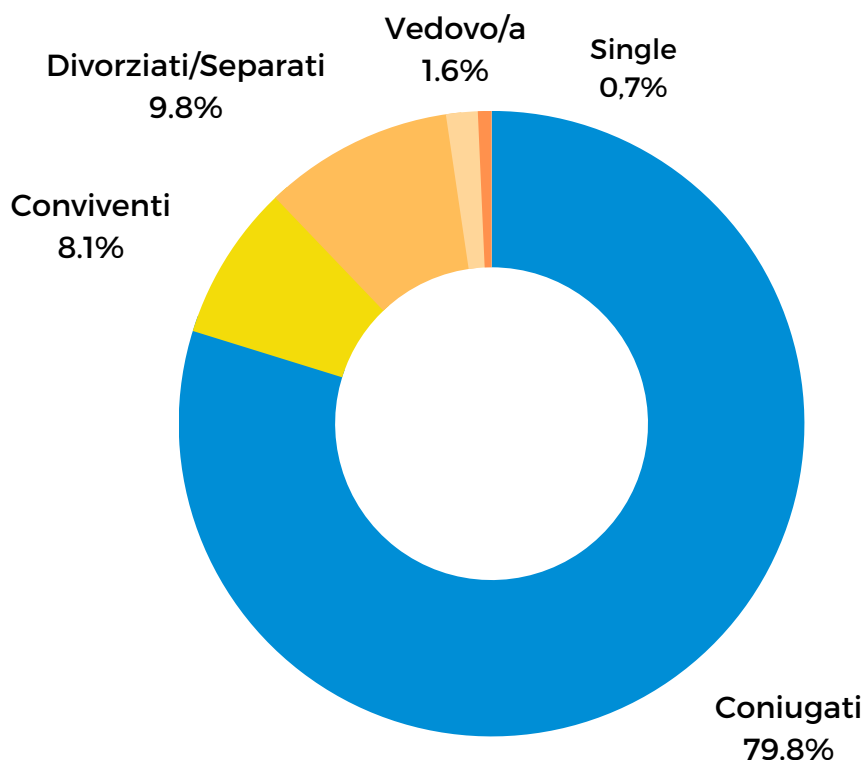
### Definizioni

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)



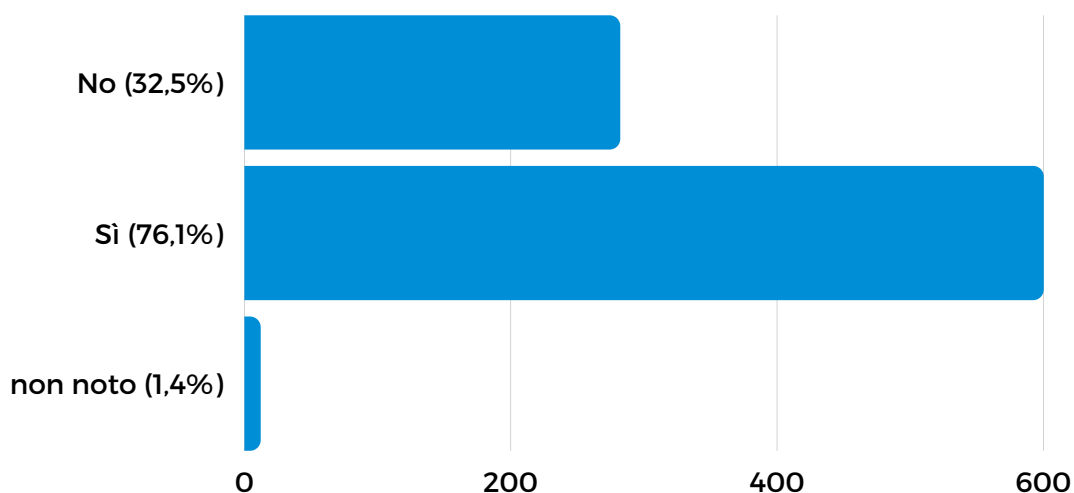
Tra i genitori separati il

**77,4%** Si sono separati dopo la diagnosi

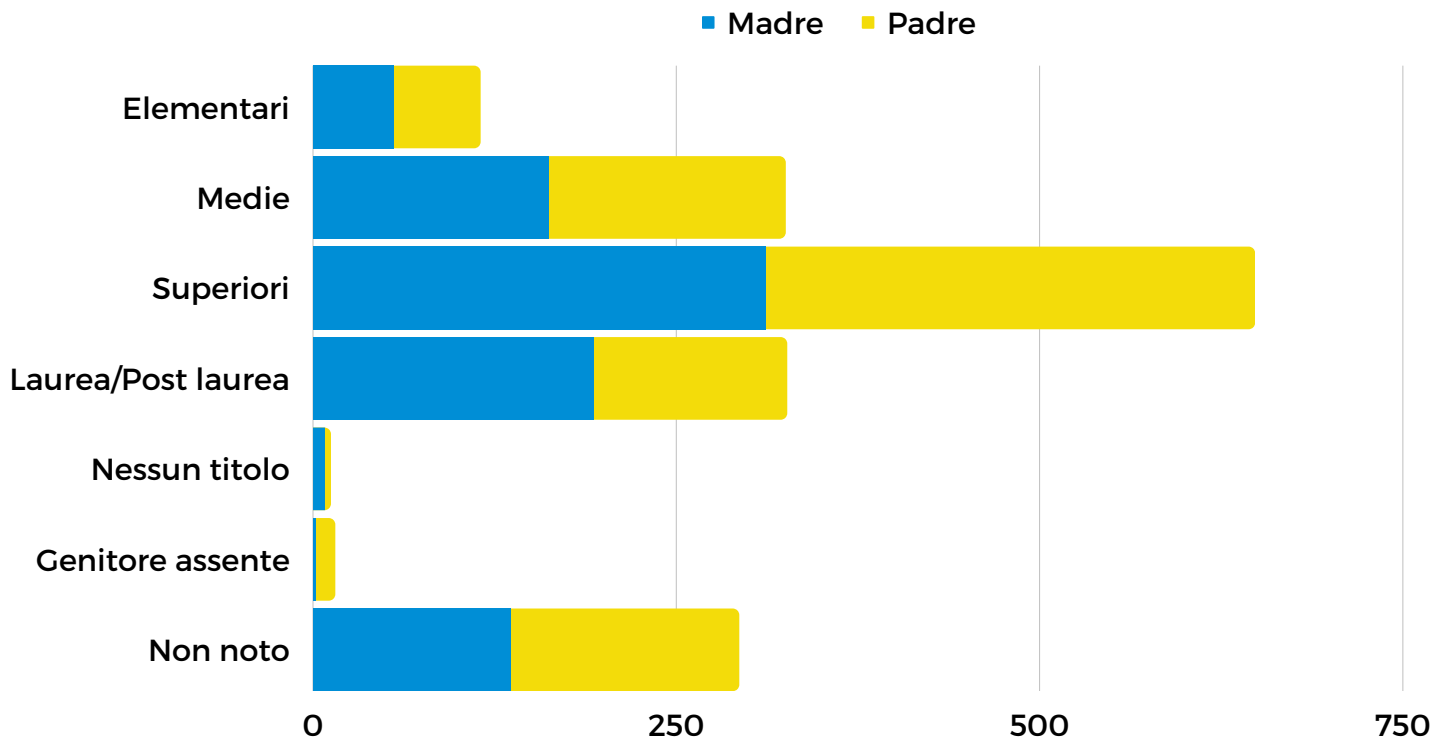
**15,5%** Si sono separati prima della diagnosi

**7,1%** Non noto

## Composizione familiare - fratelli e sorelle (n.867)

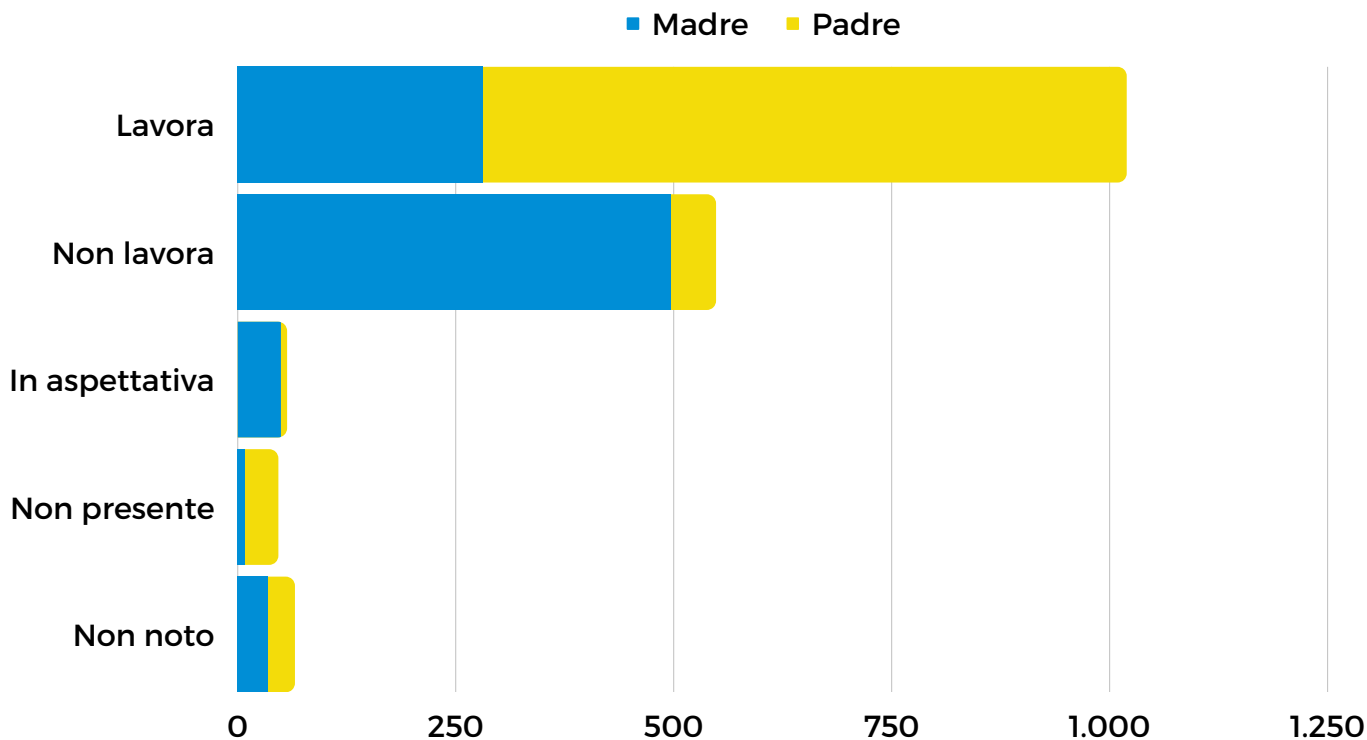


## Titolo di studio dei genitori (n.867)

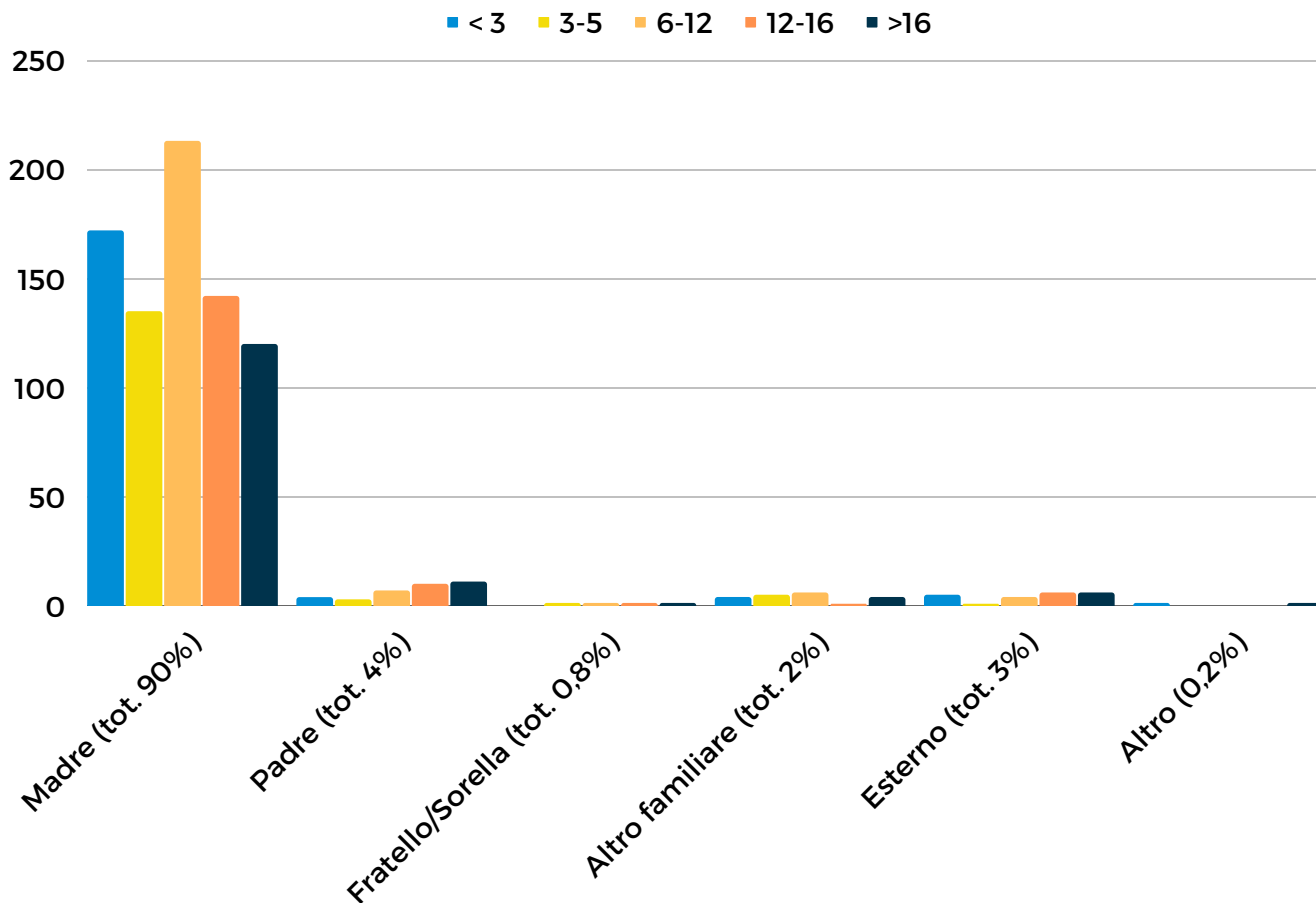


Anche quando il titolo di studio della madre è superiore a quello del padre, sono quasi sempre quest'ultime ad abbandonare il lavoro per assistere il minore malato. Delle 329 donne con contratto di lavoro, il 41% svolge un part-time.

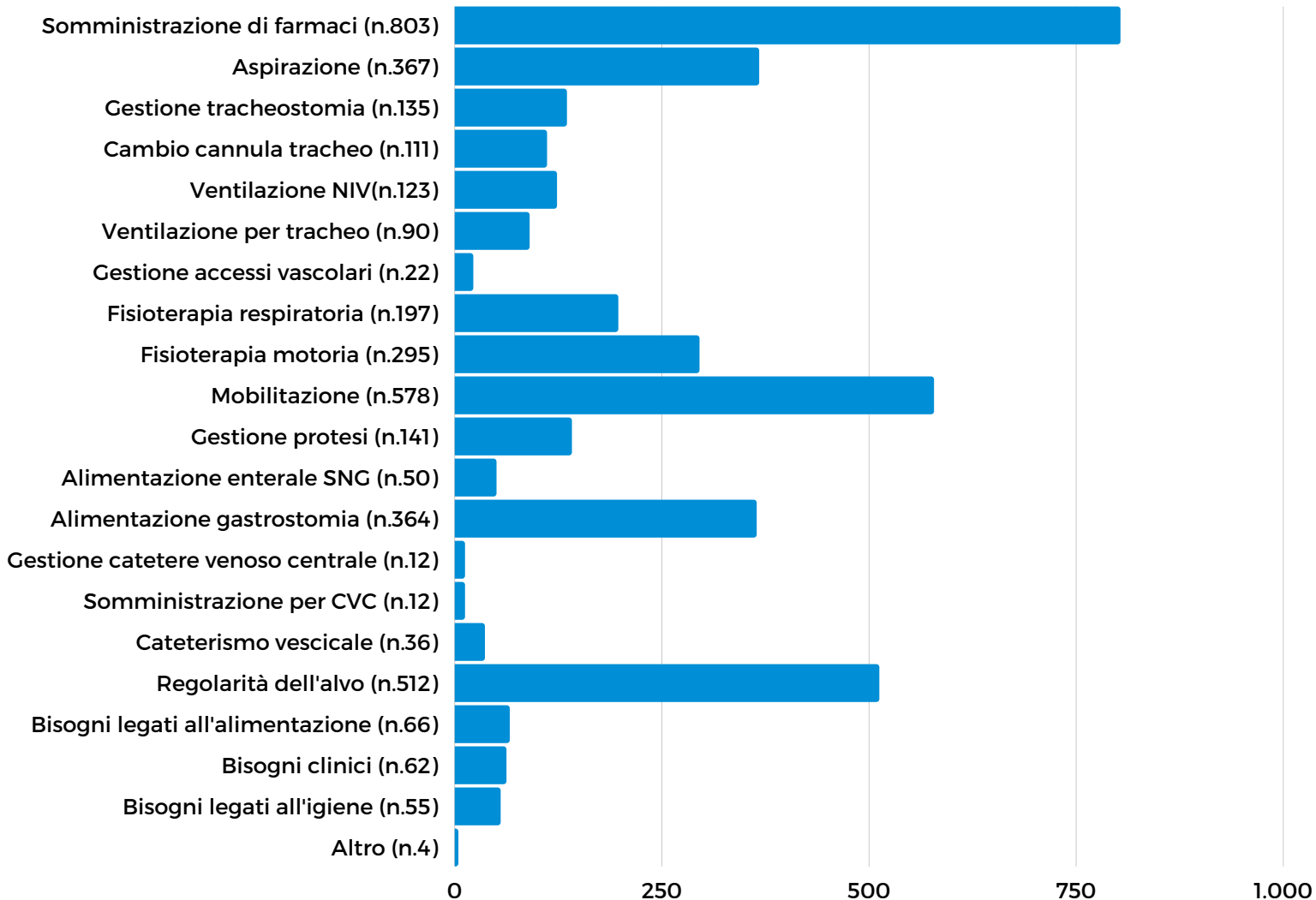
## Situazione lavorativa dei genitori (n.867)



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



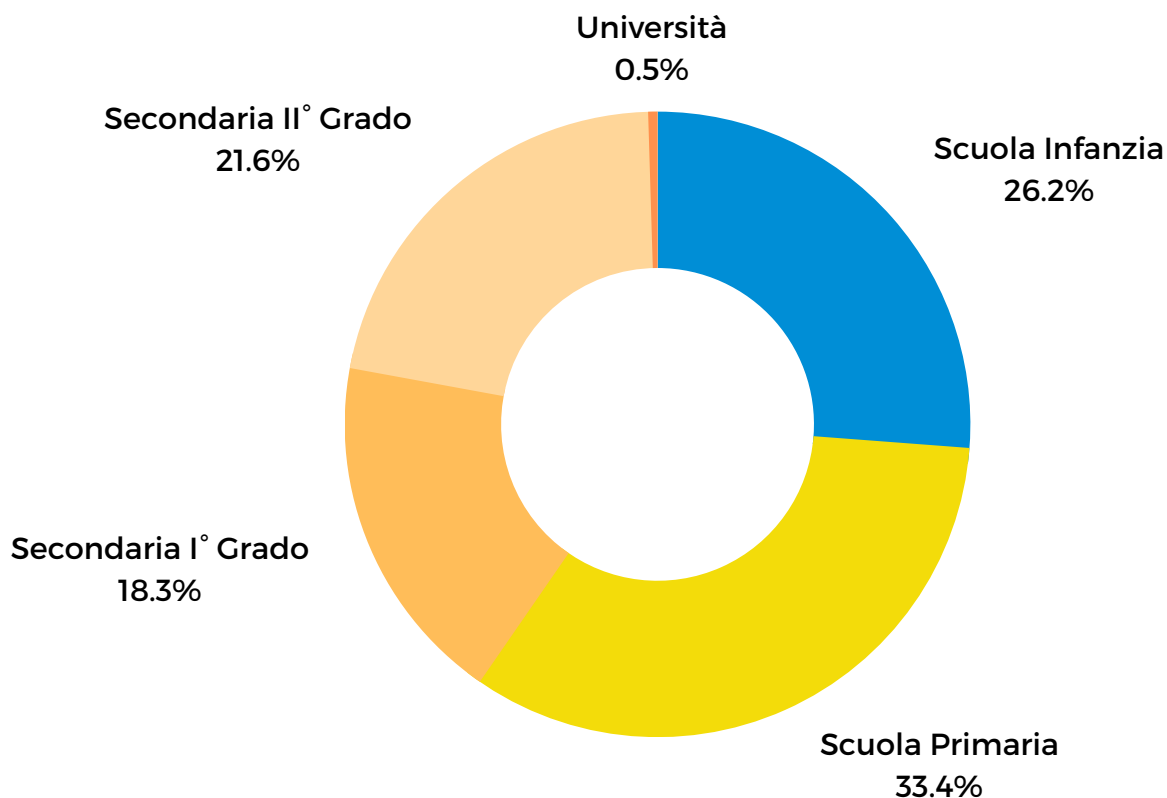
## Bisogni assistenziali sanitari gestiti dal caregiver (n.867)



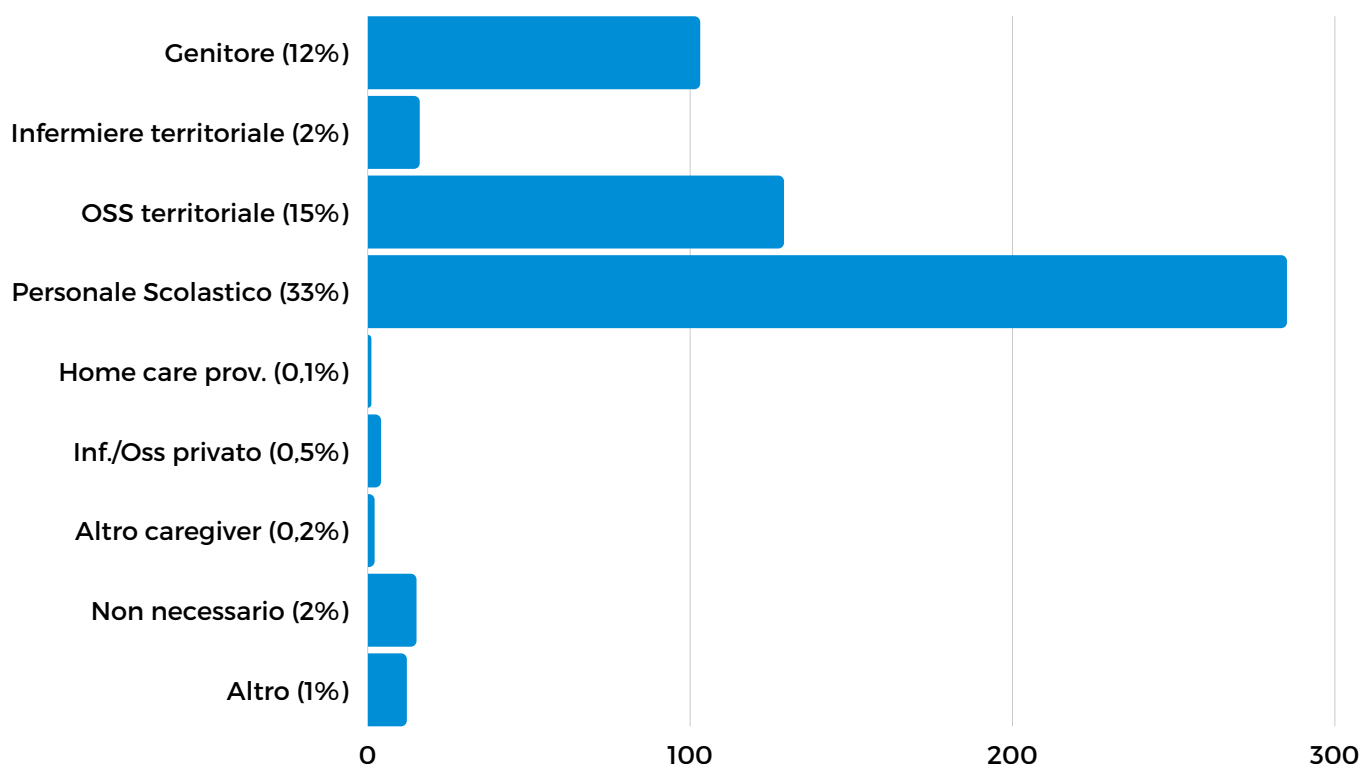
# La scuola

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

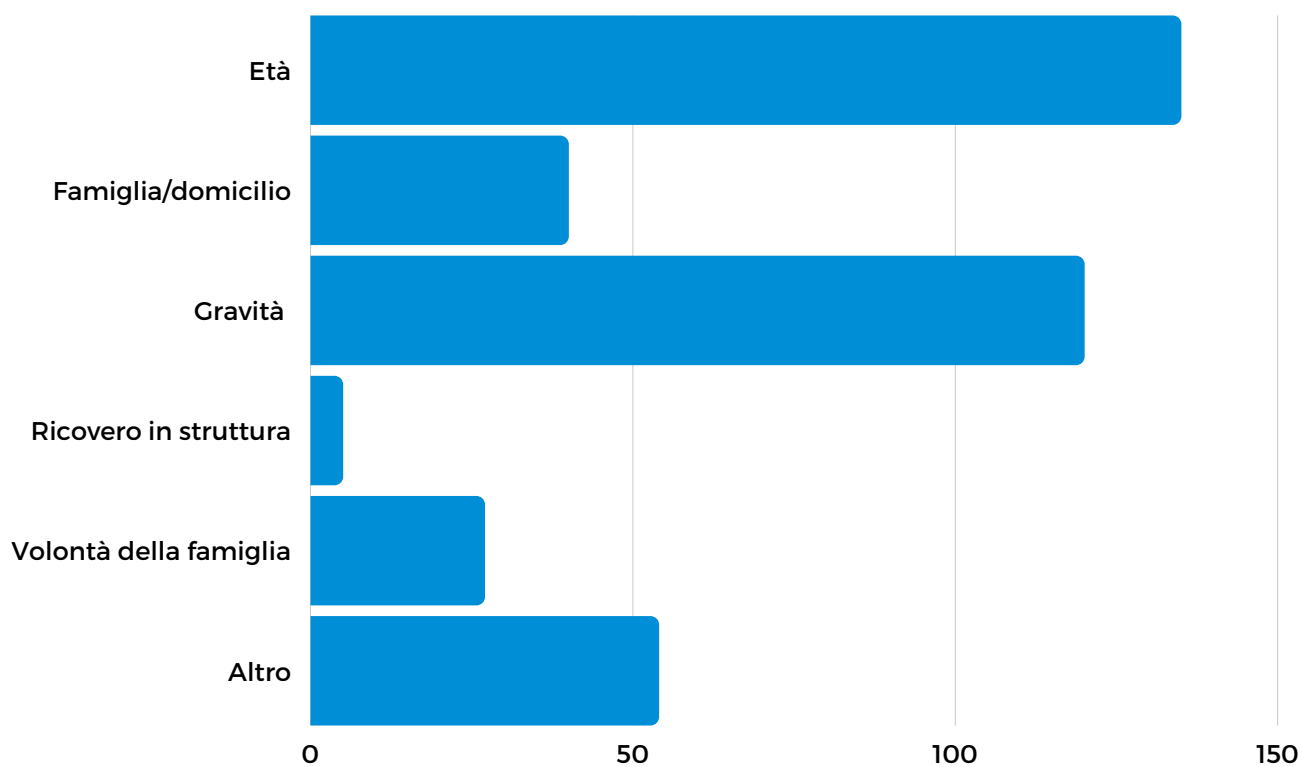
## Situazione scolastica - grado scolastico (n.867)



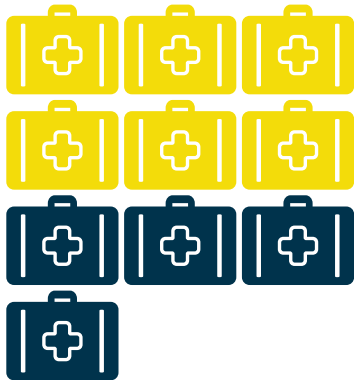
Ai 480 minori frequentanti la scuola, l'assistenza scolastica è garantita da



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)



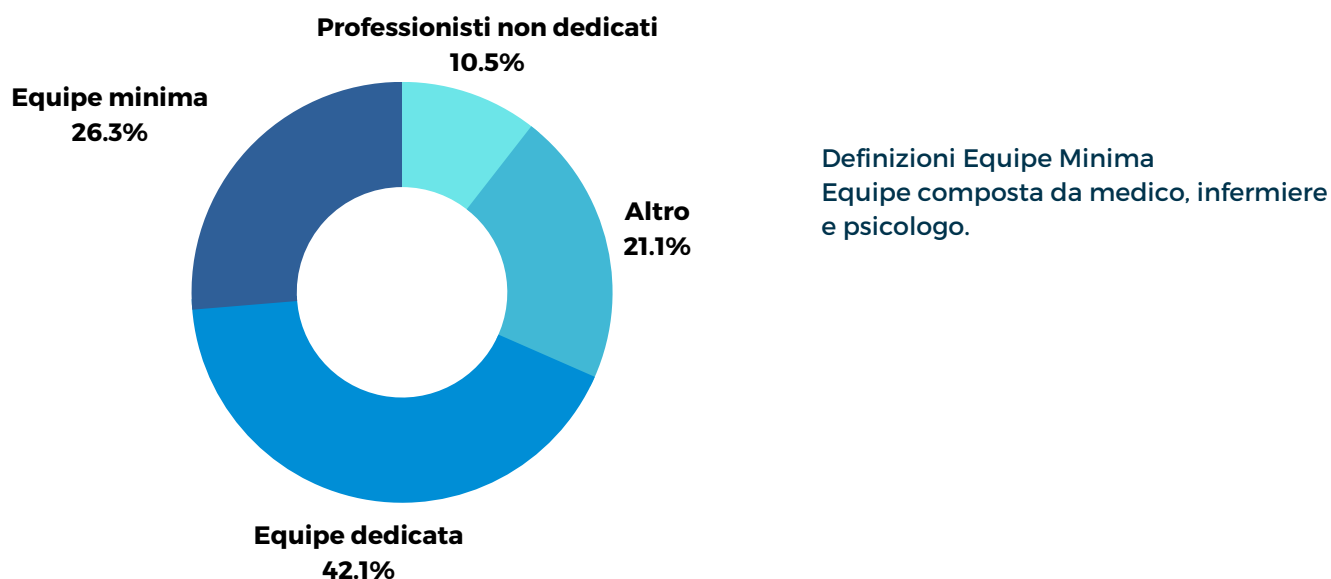


## Continuità delle cure (n.18)

- 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)

