

XX Congresso della Società GITMO

RIUNIONE NAZIONALE GITMO

ROMA, ERGIFE PALACE HOTEL, 7-8 MAGGIO 2026

Le cure palliative in ambito pediatrico: integrazione e qualità di vita nei percorsi terapeutici complessi

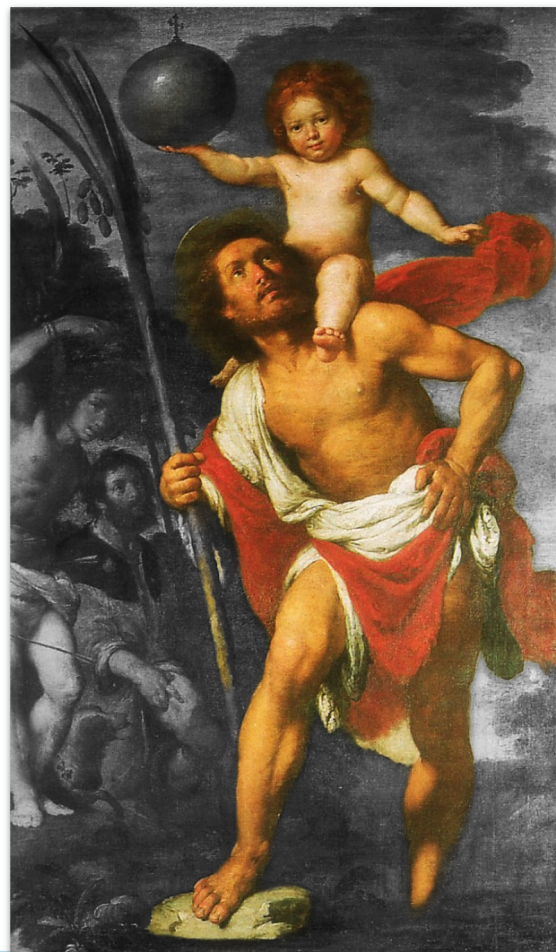
Moreno Crotti Partel (Brescia)

ASST Spedali Civili - Università di Brescia

Disclosures of Moreno Crotti Partel

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other





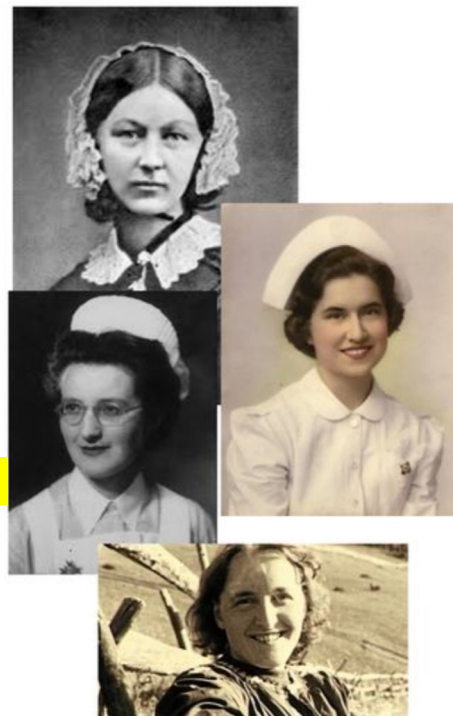


Cure Palliative Pediatriche

L'OMS definisce le **cure palliative pediatriche** come:
l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia

Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998

L'obiettivo delle CPP è garantire la **migliore qualità di vita** possibile a neonati, bambini, adolescenti, giovani adulti e alle loro famiglie; **iniziano al momento della diagnosi**, **non precludono la terapia curativa concomitante** e **continuano durante tutta la storia della malattia**. Si fanno carico della risposta ai **bisogni** fisici, psicologici, sociali, emotivi – relazionali - comunicativi e spirituali, fino alla fase del fine vita e dell'elaborazione del lutto. **Il domicilio** rappresenta, secondo i desideri del paziente e della sua famiglia, **il luogo ideale di assistenza e cura**.



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*



Special Article

International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

Franca Benini, MD, Danai Pappadatou, PhD, Mercedes Bernad , MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Freidrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marceglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, and Joanne Wolfe, MD

Abstract

Context. Since the publication of the IMPaCCT project in 2007, much effort has been made to develop new approaches to pediatric palliative care (PPC). Fifteen years later, it is time to redefine the standards in PPC.

Objectives. An international group of experts in PPC has revised the standards in PPC through the GO-PPaCS project (Global Overview – PPC Standards). The goal was to update the PPC standards considering the specificity of different settings, resources, and emerging challenges. The present document is intended to reach all people directly or indirectly involved in PPC.

Methods. A literature review in MEDLINE was conducted to expand on the fundamental points and current standards on PPC and to cover an international setting. The literature search (updated on the 15th of April 2021) was carried out using different combinations of keywords and focusing on papers published in English over the past 5 years (2016–2020), but older articles were considered when relevant. The consensus on the fundamental points, standards of care and paper contents was reached by open discussion.

Results. Fundamental points were defined regarding the definition of PPC, eligibility criteria and the magnitude of the need for PPC, while standards were redefined for the following six areas: 1) clinical, developmental, psychological, social, ethical and spiritual needs; 2) end-of-life care; 3) care models and settings of care; 4) PPC in humanitarian emergencies; 5) care tools; and 6) education and training for healthcare providers.

Conclusion. The present document, developed with the contribution of an international group of experts from different countries, experiences and models of care, provides fundamental points and standards for a wider implementation of PPC



Bambino Minore

Il soggetto della cura:
è in realtà una **serie** di soggetti di cura
che cambia a seconda dell'età e della
capacità cognitiva

*Feto/Neonato/Lattante/Bambino/Adolescente/Grande
minore/Giovane Adulto*

Deficit fisici e neurocognitivi di grado variabile





Cronicità

Inguaribilità

Disabilità

NON AUTOSUFFICIENZA

Complessità

Fragilità

Terminalità



Eleggibilità

Malattia **inguaribile**

(Patologie *Life-limiting o Life-threatening*)

con rischio di **morte** precoce

ad alta **complessità** assistenziale

(*Children with Medical Complexity – CMC*)

- **Patologie *life-threatening (LTC)*:** condizioni in cui vi è un'alta probabilità di morte precoce dovuta alla gravità della malattia, ma anche con una possibilità di sopravvivenza a lungo termine fino all'età adulta (es. minori affetti da neoplasie, gravi deficit neurologici, dipendenza da tecnologie,..)
- **Patologie *life-limiting (LLC)*:** condizioni in cui non c'è nessuna ragionevole speranza di cura, l'aspettativa di vita è limitata la morte precoce è attesa (es. trisomia 13, trisomia 18, malattie metaboliche,..)

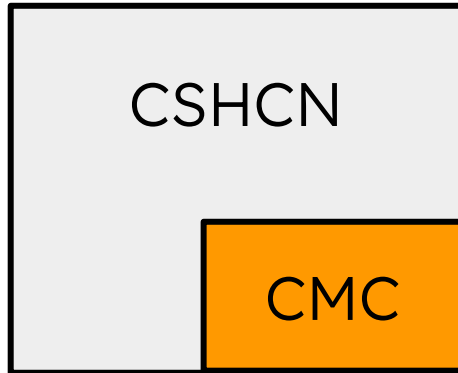
Morte precoce

Traiettorie di vita a volte imprevedibili



CSHCN - Children with special health care needs
sono bambini che hanno, o sono a maggior rischio di sviluppare, condizioni croniche fisiche, di sviluppo, comportamentali o emotive, e che inoltre richiedono servizi sanitari e correlati di tipo o quantità che eccedono quelli richiesti dai bambini in generale

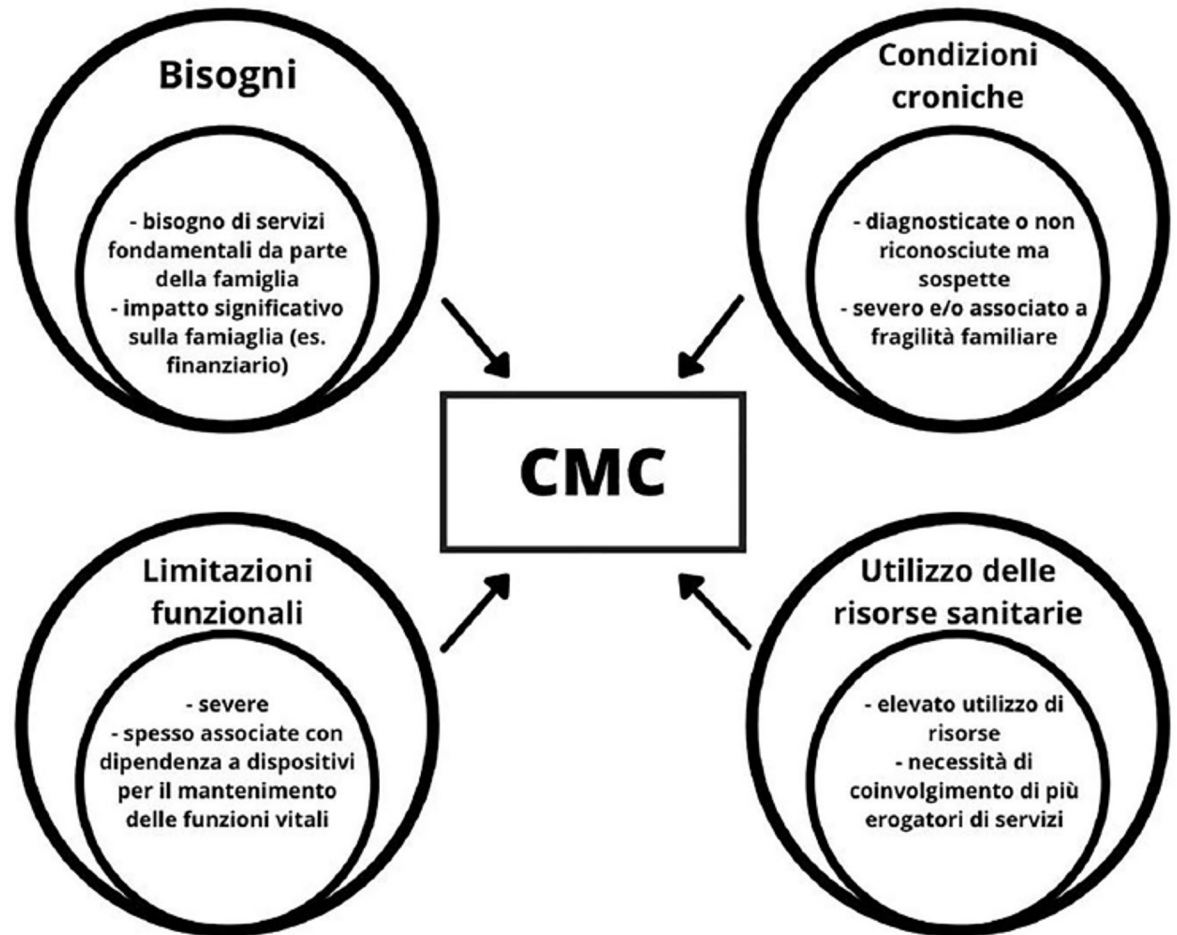
(McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998;102:137-40. rev. American Academy of Pediatrics 2005)



Child with Medical Complexity

**Alta complessità
assistenziale:**

**Children with
Medical
Complexity
(CMC)**



Complessità

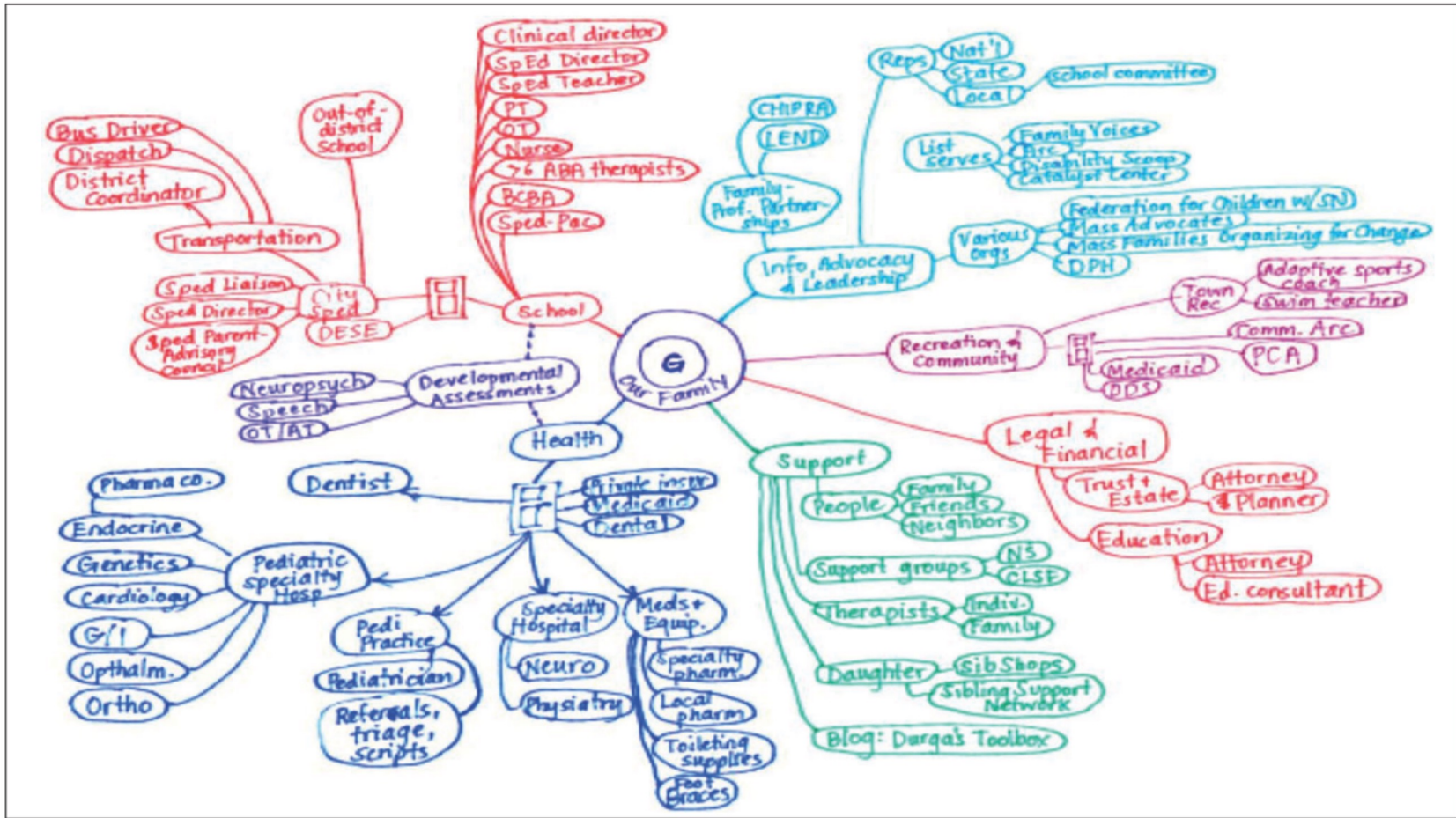


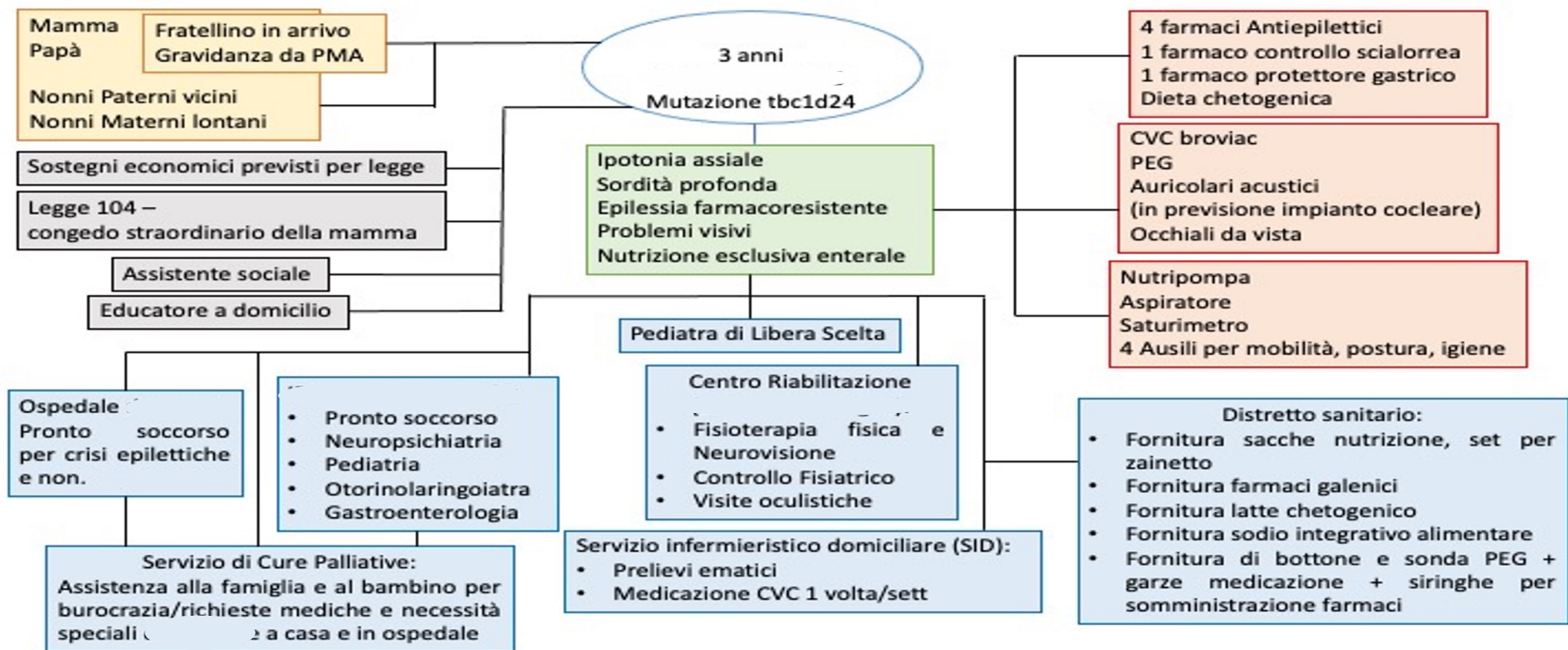
Progressione della malattia e dei sintomi

Effetti psicologici, sociali, educativi, spirituali,..sulla qualità di vita

Impatto sulla famiglia (lavoro, risorse economiche, relazioni, fratelli)

Utilizzo di farmaci e presidi medici,
ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice





I bisogni...

Molteplici
Trasversali
Confusi
Indistinti
Insoliti
Concatenati
Mutevoli
Difficili
Grigi
Intimi
Ambigui
Sospesi
.....

Come definire i bisogni?
Chi ne definisce la priorità ?



Bambino
Famiglia
Team (Volontari)

Narrazione
Strumenti
Relazione



Biologica
Biografica

A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale

Pierina Lazzarin, MSc,¹ Luca Giacomelli, PhD,^{2,3} Irene Terrenato, MSc,⁴ Franca Benini, MD¹; on behalf of the ACCAPED Study Group*

Abstract

Background: Despite their importance, pediatric palliative care (PPC) services are still scantily diffused. In addition, eligibility criteria for PPC are quite complex. Consequently, clinicians require a tool that suggests how to refer patients with life-limiting diseases to the most appropriate service and how to properly allocate health care resources.

Objective: Recently, the Accertamento dei bisogni Clinico-Assistenziali Complessi in PEDIatria (ACCAPED) scale has been developed by a group of experts in PPC to evaluate the specific clinical needs of pediatric patients with a life-limiting disease. This study presents the validation of the ACCAPED scale.

Design: Validation of ACCAPED scale was pursued by means of description and analysis of clinical vignettes representing patients with challenging-to-evaluate needs who have to be referred to the most appropriate service (community care, general PPC, and specialized PPC). The evaluation of vignettes according to the clinical experience of the experts represented the gold standard against which the validity of the ACCAPED scale was tested by groups with different levels of experience (experts, pediatricians, and health care providers (HCPs) not involved in PPC).

Results: Results show a very high concordance between the evaluation of the vignettes through the ACCAPED scale and the evaluation by the clinical experience for experts in PPC and pediatricians. A less favorable grade of concordance has been recorded for HCPs not involved in PPC, suggesting that educational efforts to improve basic knowledge of PPC within the medical community are needed.

Conclusions: Overall, this study suggests that the ACCAPED scale is a useful tool to improve rationalization of resources and eligibility criteria for PPC.



Translation and cultural adaptation of the Italian version of the Paediatric Palliative Screening Scale

L. De Zen¹ · F. Peri¹ · I. Catalano² · M. Gabrielli³ · B. Rizzi⁴ · E. P. Valente⁵ · G. Zamagni⁶ · A. Recchia⁴ · G. Visconti² · F. Pellegatta²

Received: 22 March 2024 / Revised: 10 May 2024 / Accepted: 9 June 2024

© The Author(s), under exclusive licence to Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2024

Abstract

The number of children eligible for Paediatric Palliative Care has dramatically increased over the years, with few tools that can help with early identification. The Paediatric Palliative Screening Scale is a dedicated German, English, and Portuguese screening tool. We aimed to translate and perform a cultural adaptation to the Italian setting of the Paediatric Palliative Screening Scale. This paper was a descriptive observational cross-sectional study. We carried it out in two consecutive steps: (1) translation and back translation and (2) cultural adaptation through a Delphi process. Twenty Paediatric Palliative Care national experts were invited to judge the content and structure of the translated scale and to assess the appropriateness and clarity of each question. *Consensus* was defined as 70% or more of experts agreeing with each item's appropriateness and clarity. The Italian version of the Paediatric Palliative Screening Scale was obtained after two rounds of Delphi. After the second round of consultation, a substantial increase in experts' consensus was found, especially for questions 1.1, 3.2 and 3.3 (from 56.3 to 93.8%), and reaching more than 83% for all the revised items.

Conclusions: The Paediatric Palliative Screening Scale is a reliable tool that can assist in timely evaluating children who qualify for Paediatric Palliative Care. The tool can be used in Italian healthcare settings with its cultural adaptation.



Tab. 2 Possibili situazioni in cui inviare alle CPP specialistiche un bambino affetto da tumore

Mod. Tab. 3 Kaye E, Rubenstein J, Levine D, Baker J, Dabbs D, Friebert S. (2015) Pediatric Palliative Care in the Community

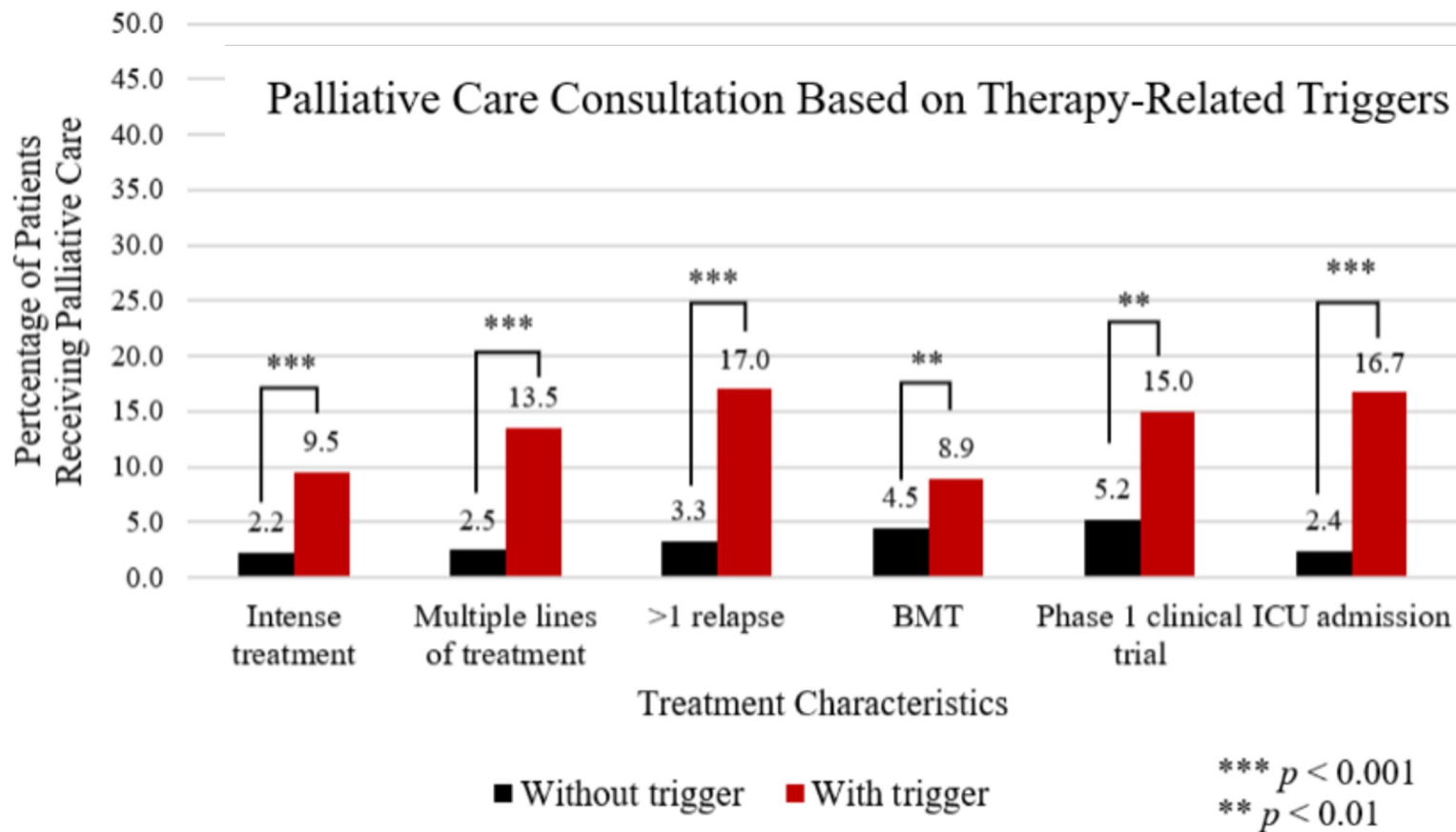
ALLA DIAGNOSI	DURANTE LA MALATTIA
Diffuso glioma intrinseco del tronco	Malattia resistente al trattamento
Neuroblastoma IV stadio	Malattia in progressione (es. nuove metastasi)
Tumore solido metastatico	Malattia recidivata dopo la remissione
Qualsiasi altro tipo di tumore con una previsione di EFS<40% con le attuali terapie	Malattia resistente o recidivata dopo il trapianto di cellule staminali ematopoietiche
Nuova diagnosi con difficile gestione del dolore o di altri sintomi	Comparsa di complicazioni a rischio di vita (es. insufficienza d'organo, intubazione prolungata)
Qualsiasi altra malattia in cui il trapianto di cellule staminali ematopoietiche sia parte della terapia di prima linea	Sviluppo di una nuova e significativa tossicità correlata al trattamento e/o stress psicosociale

ORIGINAL RESEARCH

Evaluating palliative opportunities in pediatric patients with leukemia and lymphoma

2716 | WILEY-Cancer Medicine
Open Access

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 Pain or dyspnea requiring intravenous (IV) opioids Nausea/vomiting requiring IV anti-emetics Fatigue Progressive neurologic symptoms Social concerns	Symptom
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

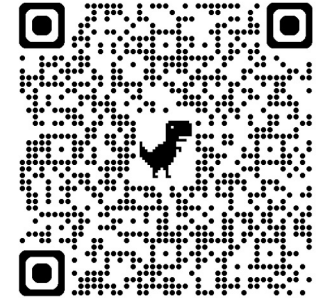
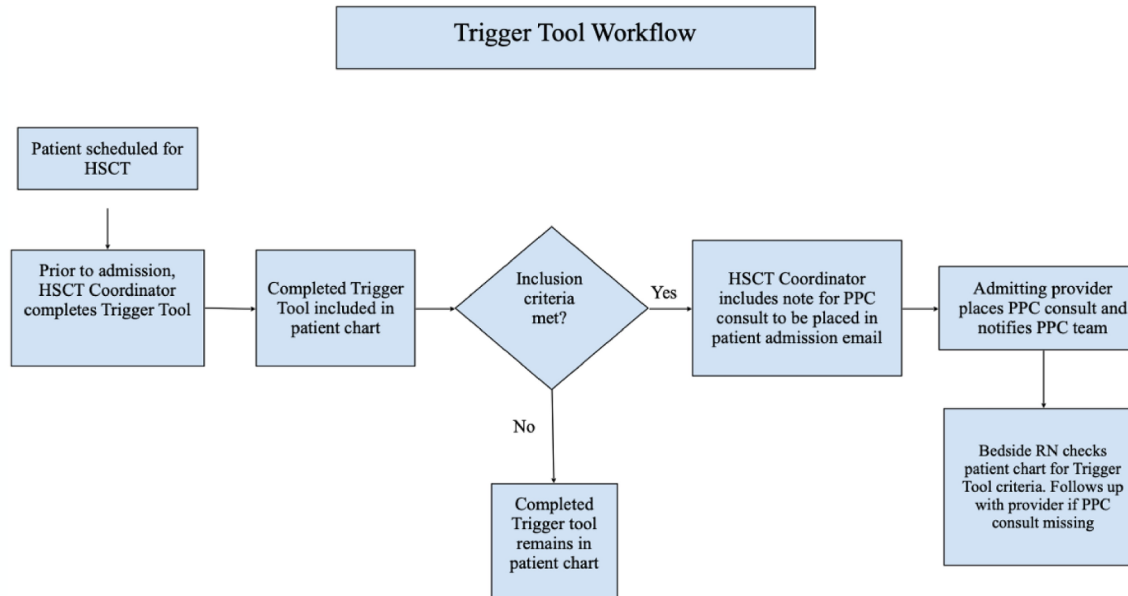


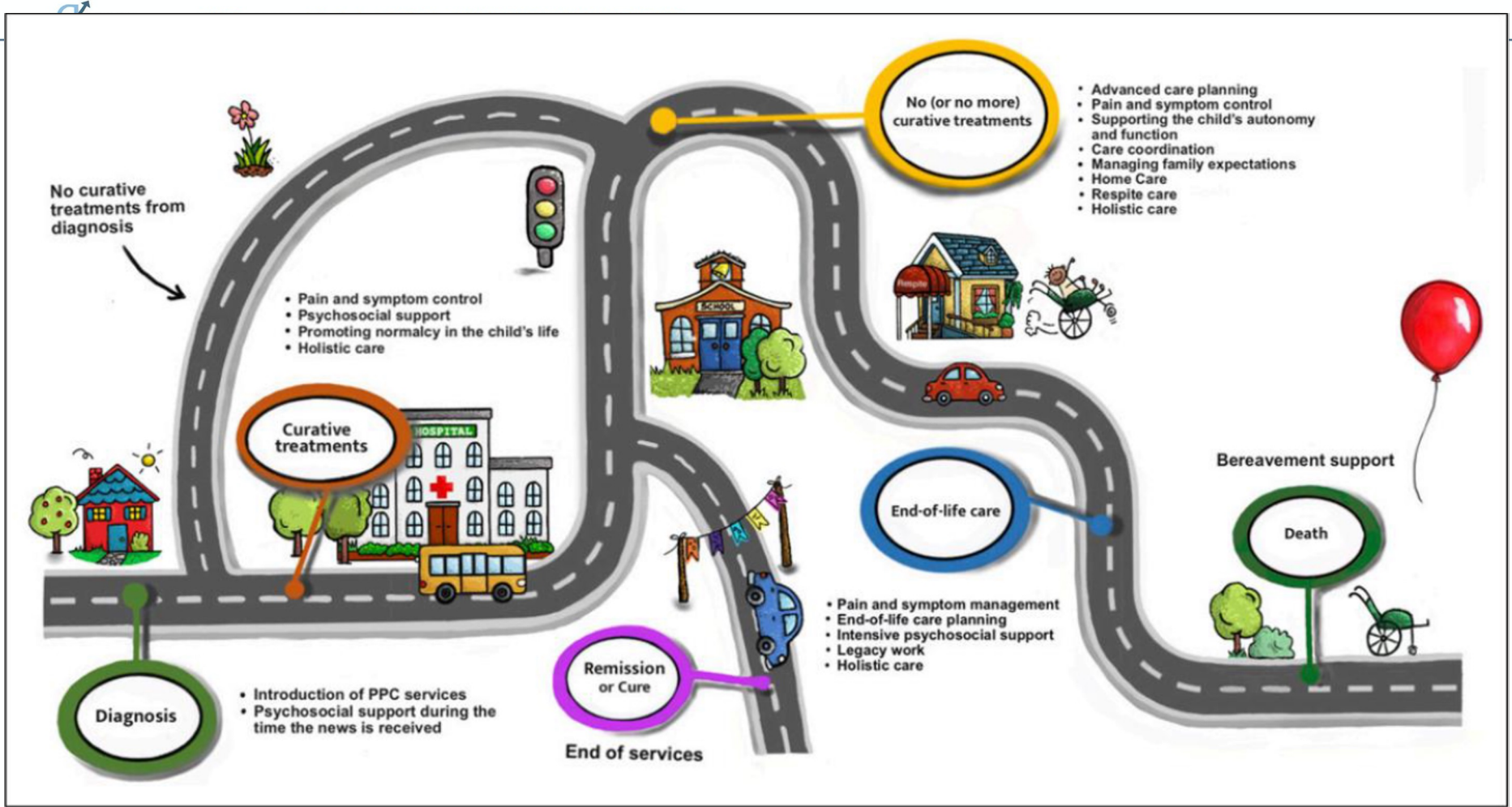
Early Integration of Palliative Care Services in Pediatric Stem Cell Transplant Patients

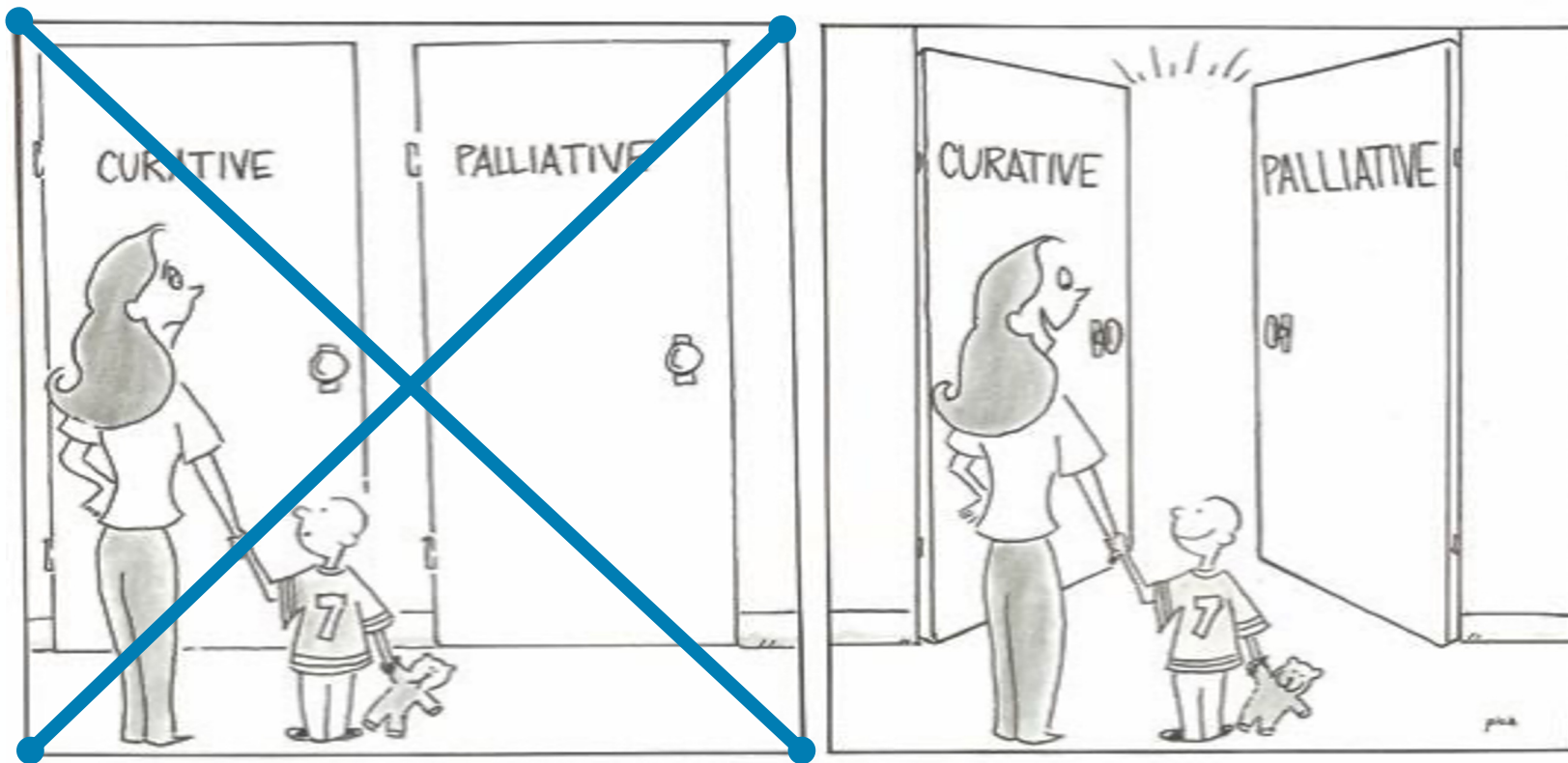
Kent, Laurel MSN, FNP, RN; Williams, Molly RN, BSN, BMTCN, CPN; Pinner, Lisa MSN, CNS, RN, CPON, BMTCN; Callard, Elizabeth MSN, PNP, RN; Fisher, Joan MD, PhD; Pyke-Grimm, Kimberly A. PhD, RN, CNS, CPHON

Author Information 

Journal of Hospice & Palliative Nursing 28(1):p 48-53, February 2026. | DOI: 10.1097/NJH.0000000000001167







LETTER TO THE EDITOR

Open Access

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


 Franca Benini^{1*}, Mariadonata Bellentani², Laura Reali³, Pierina Lazzarin¹, Lucia De Zen⁴, Federico Pellegatta⁵, Pierangelo Lora Aprile⁶ and Gianlorenzo Scaccabarozzi⁷

	ADULTO	MINORE
PREVALENZA bisogni CP	830-1100 adulti ogni 100.000 abitanti	34 -54 minori ogni 100.000 abitanti
Bisogni PIC RETE CP specialistiche	Circa 335 adulti/anno ogni 100.000 abitanti	Circa 18 minori/anno ogni 100.000 abitanti
DURATA della presa in carico in CP e di ricovero in Hospice in Italia	10 gg mediana di durata di ricovero in Hospice 27 gg mediana di durata della presa in carico domiciliare <i>(Demetra Project 2019)</i>	3 gg mediana di durata del ricovero in HP 9gg mediana di durata di ricovero di minori deceduti in HP 44 mesi mediana di durata della presa in carico da parte della Rete di CPP/TD

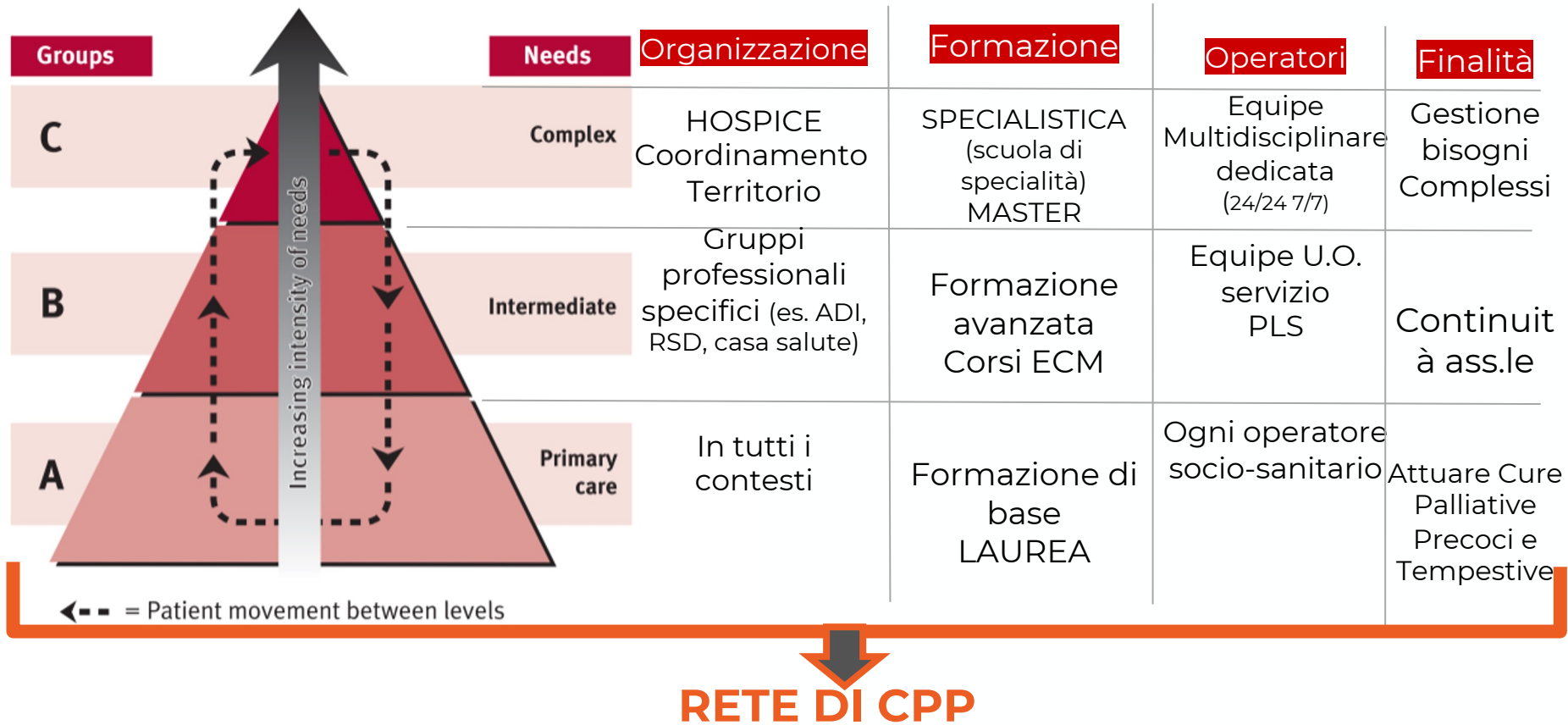
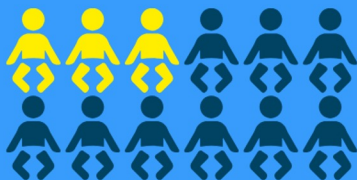


Figure 1: Conceptual model of level of need within the population of patients with a life limiting illness.

PalliPED 2022/2023

Aggiornamento dei dati relativi al censimento e al monitoraggio dei servizi specialistici di cure palliative pediatriche attivi in Italia.



25%

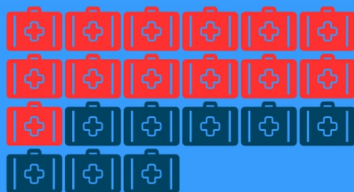
è la popolazione di minori eleggibili alle cpp specialistiche presa in carico, pari a 2.734 pazienti sugli 10.600 che ne avrebbero bisogno

+11% rispetto al 2021



26%

sono i centri che offrono assistenza 24/7
-10% rispetto al 2021



13 %

sono le regioni che hanno un centro di riferimento dedicato alle cpp. Abruzzo, Calabria, Molise. Sardegna, Umbria non hanno ancora un centro di riferimento



69%

sono i centri di riferimento che coprono l'intero territorio regionale

+23% rispetto al 2021

Presidenza del Consiglio dei Ministri
Ufficio del Segretario generale
Ufficio Studi e Rapporti Istituzionali

Comitato Nazionale per la Bioetica

bioetica.governo.it

Cure palliative pediatriche una urgenza

10 luglio 2025



Presidenza del Consiglio dei Ministri



Presidenza del Consiglio dei Ministri
Comitato Nazionale per la Bioetica

COMUNICATO STAMPA CNB n. 8/2025 del 3 ottobre 2025

Comunicato stampa lavori del Comitato Nazionale per la Bioetica

PARERE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: UNA URGENZA

Parere approvato nella riunione plenaria del 10 luglio 2025

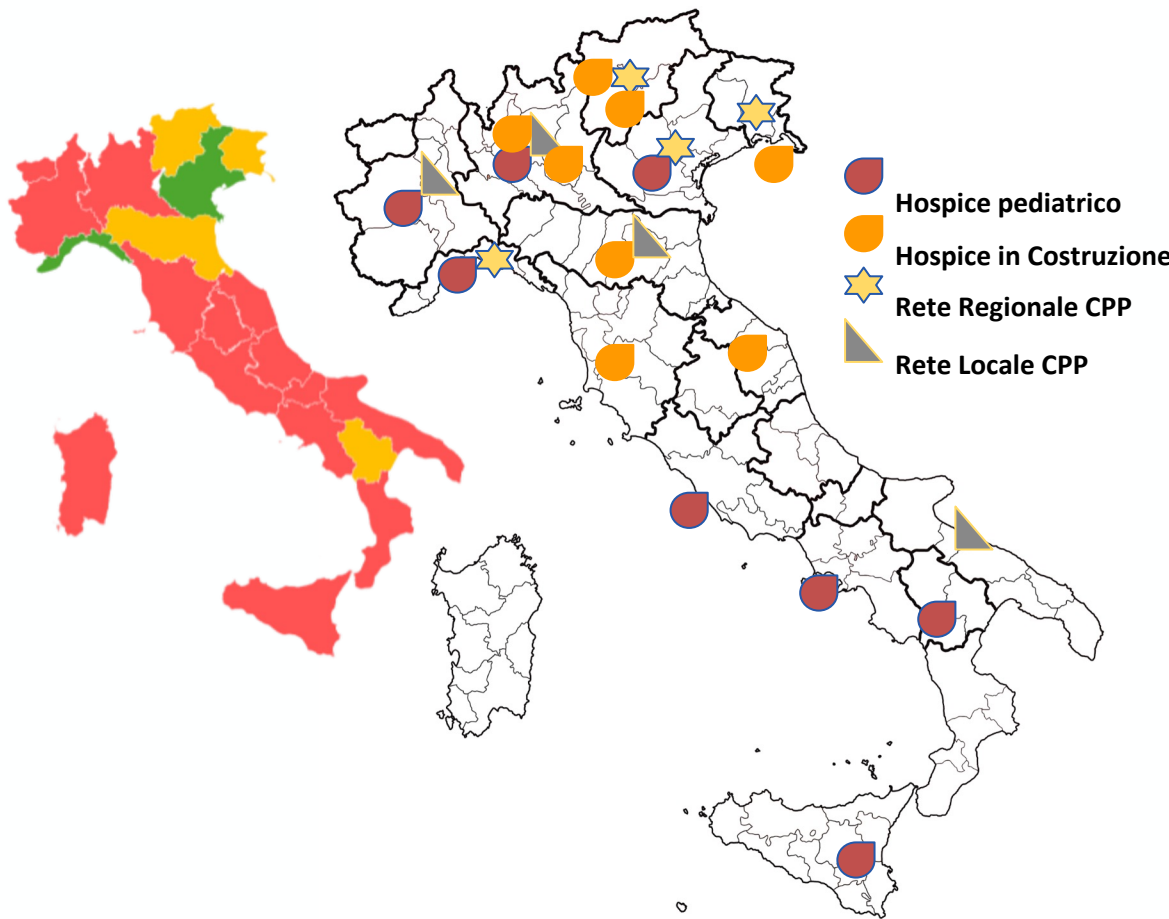
In data odierna è stato pubblicato sul sito istituzionale, alla pagina <https://bioetica.governo.it/documenti/pareri/cure-palliative-pediateriche-una-urgenza/> il Parere del CNB *Cure Palliative Pediatriche: una urgenza*. Il documento denuncia il grave ritardo del nostro Paese nel garantire ai minori affetti da patologie inguaribili un'assistenza adeguata, continuativa e proporzionata alla loro condizione. Secondo le stime più recenti, oltre 30.000 bambini in Italia avrebbero bisogno di cure palliative, ma solo una parte limitata riceve interventi specialistici. La disomogeneità territoriale, la carenza di formazione, la scarsa disponibilità di farmaci adatti all'età pediatrica e il peso emotivo sulle famiglie delineano un quadro di profonda ingiustizia. Il Parere evidenzia la necessità di integrare le cure palliative pediatriche nel percorso terapeutico, con l'obiettivo di alleviare la sofferenza e sostenere la qualità della vita del minore e della sua famiglia. Il Comitato propone una serie di interventi prioritari: costruzione di reti regionali stabili, riconoscimento dell'importanza dell'assenso del minore, supporto al lutto, sviluppo di percorsi di transizione verso l'età adulta, diffusione della cultura della cura e un deciso investimento in formazione e ricerca.

Le cure palliative rivolte ai bambini rappresentano un banco di prova per il sistema sanitario e per la società nel suo complesso: non sono una medicina "di riserva", ma una componente essenziale della giustizia e della dignità della cura.

Il documento è stato approvato all'unanimità.

Per eventuali approfondimenti i giornalisti interessati possono contattare gli estensori della risposta tramite la Segreteria del CNB al telefono 328.0465267 – email: cnbioetica@governo.it

Regione	Popolazione Residente Istat 2024	Rete regionale di CPP e TD
Abruzzo	1.269.963	NO
Basilicata	533.636	SI
Calabria	1.838.150	NO
Campania	5.590.076	NO
Emilia-Romagna	4.455.188	SI
Friuli-Venezia Giulia	1.195.792	SI
Lazio	5.720.272	NO
Liguria	1.508.847	SI
Lombardia	10.020.528	NO
Marche	1.484.427	NO
Molise	289.413	NO
Trentino Alto Adige (PA Bolzano e PA Trento)	1.082.116	SI
Piemonte	4.252.581	NO
Puglia	3.890.250	NO
Sardegna	1.569.832	NO
Sicilia	4.794.512	NO
Toscana	3.664.798	NO
Umbria	854.378	NO
Valle d'Aosta	123.018	NO
Veneto	4.851.972	SI
TOTALE	58.444.566	



Le quattro fasi dell'attuazione del programma CPP

Editorial

Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative

Stefan J. Friedrichsdorf^{1,2,*} and Eduardo Bruera³

Fase 1: **Negazione** ⇒ *"I nostri pazienti hanno un ottimo controllo dei sintomi"*

Fase 2: **Pallifobia** ⇒ *"I genitori non sono pronti" - "Non sta morendo adesso" - "C'è sempre qualcos'altro che possiamo provare" - "Parlare con la famiglia significa distruggere la speranza"*

Fase 3: **Pallilalia** ⇒ *"verrà nominato un comitato per discutere di PPC" o "facciamo uno studio per vedere se le CPP funzionano nella nostra istituzione" o "Noi facciamo le Cure Palliative perché gestiamo la PEG a casa.."*

Fase 4: **PalliAttivo** ⇒ **Finanziamento+Personale+Organizzazione**

Il Manifesto Italiano delle Cure Palliative Pediatriche

- 1 Le cure palliative pediatriche **sono un diritto**
- 2 Le cure palliative pediatriche **sono strutturate sui bisogni del bambino**
- 3 Le cure palliative pediatriche **si fanno carico del nucleo familiare e amicale**
- 4 Le cure palliative pediatriche **promuovono lo sviluppo del bambino**
- 5 Le cure palliative pediatriche **rispettano la dignità della persona**
- 6 Le cure palliative pediatriche **si realizzano in tutti i luoghi di cura e di vita del bambino e della famiglia**
- 7 Le cure palliative pediatriche **prevedono la realizzazione dei centri di riferimento regionali**
- 8 Le cure palliative pediatriche **necessitano di personale formato e competenze integrate**



**C'è un animale
nell'immagine...**



**C'è un animale
nell'immagine...**

**...e una volta visto non
puoi più non vederlo.**



