







**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**  
Scuola di Medicina e Chirurgia  
Dipartimento di Medicina  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

La complessità assistenziale nei pazienti in cure palliative  
pediatriche: applicazione della scala AccaPed come  
strumento predittore della gravità della prognosi

Relatore: Dott. Cristian Giroto

Correlatore: Dott.ssa Pierina Lazzarin

Laureanda: Carlotta Baggetto

Matricola: 1226740

Anno Accademico 2021/2022







## ABSTRACT

**Introduzione:** Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono rivolte ai bambini affetti da una patologia inguaribile cronica, che comporta un aumentato rischio per la vita e un'elevata complessità assistenziale.

Il peso dei bisogni clinico-assistenziali di tali pazienti viene valutato mediante la scheda AccaPed; il punteggio finale di questa scala, dato dalla somma dei singoli punteggi delle undici aree che la compongono, definisce l'eleggibilità del paziente alle CPP.

La scala viene somministrata al bambino solitamente prima della presa in carico. L'obiettivo dell'indagine è valutare se la predittività della gravità della prognosi del bambino può essere ottenuta somministrando anche successivamente la scala AccaPed, attraverso una correlazione tra la variazione del punteggio della scheda e l'aggravamento delle condizioni cliniche del paziente.

**Materiali e Metodi:** È uno studio retrospettivo osservazionale rivolto ai pazienti in carico all'Hospice pediatrico di Padova e deceduti nell'anno 2021.

Si è confrontato il punteggio totale della scala validata AccaPed al momento della presa in carico con quello ad un mese prima del decesso.

Nell'analisi dei dati è stata considerata l'età del bambino, la patologia di cui era affetto (oncologica o non oncologica) e la durata della presa dall'Hospice pediatrico.

**Risultati:** La somministrazione della scala AccaPed alla presa in carico è stata effettuata su tutti i 30 pazienti presi in analisi, mentre è stato possibile svolgere la seconda valutazione in 25 di questi, in quanto 5 bambini sono stati esclusi. Il punteggio medio alla presa in carico risulta essere di 73 punti, mentre il punteggio medio ad un mese dal decesso è di 86. Confrontando i punteggi finali ottenuti si è evidenziato che l'aumento medio è di 14 punti e che alla seconda valutazione il punteggio è aumentato per 84% di pazienti, per 12% è rimasto invariato e per 4% è diminuito.

L'analisi statistica condotta mediante un confronto tra medie dei punteggi finali, utilizzando una distribuzione T-student, ha permesso di ottenere come risultato il *valore*  $t = 2,89$ , che si è dimostrato essere statisticamente significativo ( $p\text{-value} = 0,00193$ ). Inoltre è

stata svolta un'analisi bivariata mediante il test del chi-quadro, per ricercare l'indipendenza tra i possibili predittori (età al momento del decesso, patologia e della durata della presa in carico) e gli outcomes (punteggio della scala AccaPed aumentato, invariato o diminuito) che conferma (o non conferma) la correlazione fra le variabili prese in analisi ed il punteggio AccaPed.

**Conclusioni:** Con tale studio si è evidenziato che esiste una relazione significativa tra il punteggio alla presa in carico e quello ad un mese dal decesso. Questo ci permette di affermare che la scala può considerarsi uno strumento predittore della gravità della prognosi del paziente. Inoltre possiamo stabilire che il valore prognostico individuato dalla scheda AccaPed non risulta influenzato da alcuna caratteristica presa in considerazione durante la raccolta dati (ovvero età al momento del decesso, patologia, durata della presa in carico).

Inoltre si ritiene fondamentale sensibilizzare tutto il personale sanitario qualificato alla compilazione della scheda AccaPed, ad una somministrazione della scala con cadenza annuale, in modo da monitorare l'evoluzione della patologia del paziente.

**Parole Chiave:** Cure palliative pediatriche, scala AccaPed, valutazione dei bisogni clinico-assistenziali, fine vita

**Key Words:** Paediatric palliative care, AccaPed scale, assessment of clinical needs, end of life





## INDICE

Capitolo 1. INTRODUZIONE.....	3
Capitolo 2. QUADRO TEORICO.....	5
2.1 Criteri di eleggibilità.....	5
2.2 Diversi livelli di cure palliative pediatriche .....	6
2.3 Dove vengono erogate le CPP.....	6
2.3.1 L'Hospice Pediatrico.....	7
2.4 Il fine vita nei pazienti pediatrici.....	7
2.4.1 Il fine vita per la famiglia.....	8
2.5 Analisi dei bisogni famigliari nelle CPP.....	9
2.5.1 Il Parenting Stress Index .....	9
2.5.2 La Family Empowerment Scale.....	10
2.6 Strumenti per l'identificazione dei bisogni e del peso assistenziale .....	10
2.6.1 La Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale) .....	11
2.6.2 La Scheda di Accertamento dei bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatría (Scheda AccaPed) .....	11
2.7 Il ruolo dell'infermiere in Cure Palliative Pediatriche .....	13
Capitolo 3. SCOPO DELLO STUDIO.....	15
Capitolo 4. MATERIALI E METODI.....	17
Capitolo 5. RISULTATI.....	19
5.1 Caratteristiche del campione .....	19
5.2 Punteggi finali della scala.....	20
5.3 Verifica di ipotesi tra i punteggi finali .....	22
5.4 Analisi bivariate.....	23

Capitolo 6. CONCLUSIONI E DISCUSSIONE.....25

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI

Allegato 1: Scheda AccaPed

## **Capitolo 1. INTRODUZIONE**

Negli ultimi anni vi è stato un forte incremento della prevalenza di bambini affetti da patologia inguaribile cronica e questo ha portato, anche in Italia, allo sviluppo delle Cure Palliative Pediatriche (CPP).

Le CPP sono definite dall'OMS come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, che comprende il supporto attivo alla famiglia". I bambini eleggibili alle CPP, oltre ad essere affetti da una malattia inguaribile e che li mette a rischio di vita, presentano un'elevata complessità assistenziale. [1]

Per valutare la complessità ed il peso assistenziale dei bisogni clinico-assistenziali di tali pazienti pediatrici, è stata recentemente validata la scheda AccaPed (Scala di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria). Essa è composta da dieci aree: respirazione, alimentazione, crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza, cute e integrità tissutale, stato di mobilità, comunicazione, sonno e riposo, continenza ed evacuazione, somministrazione di farmaci, dolore. Per ogni area sono stati definiti i bisogni più rilevanti attribuendo ad ognuno di essi un punteggio che cresce all'aumentare della complessità. L'undicesima area contiene la valutazione della probabilità di eventi che possano compromettere la vita del bambino, anch'essa con un punteggio specifico. La somma dei vari punteggi definisce l'eleggibilità del bambino ai servizi di CPP di Base, Generali o Specialistiche. Un paziente è idoneo alle CPP Specialistiche se il punteggio finale della scala AccaPed risulta essere maggiore o uguale a 50. [2]

Per una valutazione efficace dei bisogni dei pazienti, quindi un appropriato punteggio finale in base al peso assistenziale, la scala AccaPed deve essere somministrata e compilata da personale specializzato nelle cure palliative pediatriche.



## Capitolo 2. QUADRO TEORICO

Le cure palliative pediatriche nascono dalla necessità di migliorare la qualità di vita di neonati, bambini o adolescenti affetti da patologie gravi, rare ed inguaribili e delle loro famiglie. Le CPP presentano il medesimo scopo delle cure palliative per l'adulto, ovvero una presa in carico globale del malato e della sua famiglia da parte di una équipe multidisciplinare specialistica per la gestione del dolore e della sintomatologia invalidante, nonché un'assistenza del paziente e dei suoi parenti nel fine vita e nella rielaborazione del lutto. [3]

Al tempo stesso però, differiscono in molti ambiti dalle cure palliative per l'adulto: devono infatti adattarsi alle specificità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del bambino (nelle sue diverse età e fasi di sviluppo) e devono rispondere, nella varietà delle storie di malattia, a una tipologia e quantità di bisogni specifici, che comportano interventi dedicati. [1]

Risulta pertanto fondamentale identificare precocemente i minori eleggibili alle CPP per delineare il piano assistenziale più appropriato ai loro bisogni peculiari.

### 2.1 Criteri di eleggibilità

Per definire l'eleggibilità di un paziente alle CPP è necessaria la risposta concomitante a due criteri: la presenza di una malattia inguaribile e quella di un'alta complessità dei bisogni.

Le patologie potenzialmente eleggibili alle CPP sono molte ed eterogenee: bambini con malattie definite *life-limiting*, che comprendono patologie neurologiche, muscolari, respiratorie, metaboliche, cromosomiche, malformative, post-anossiche, rappresentano più del 60% dei pazienti eleggibili. Vi rientrano poi anche bambini con malattie *life-threatening*, quali insufficienze d'organo o neoplasie, che rappresentano meno del 20% degli eleggibili, mentre una parte non indifferente è rappresentata da pazienti con patologie complesse ma senza una diagnosi eziologica. La maggior parte di queste sono patologie rare, alcune delle quali trasmesse geneticamente. [4]

La legge n. 38 del 2010 definisce le CPP come un diritto del bambino, mentre i provvedimenti attuativi successivi sanciscono le modalità e modelli di cura di riferimento,

nonché l'erogazione delle cure palliative pediatriche anche in un contesto domiciliare. Nonostante ciò, solo il 15% dei pazienti eleggibili risulta avere accesso alle CPP, che risultano essere ancora sconosciute a molti. [5]

## 2.2 Diversi livelli di cure palliative pediatriche

In base alla diversa complessità assistenziale, vengono identificati tre diversi livelli di cure palliative pediatriche [4]:

- Le CPP di Base, cure garantite soprattutto dal pediatra di base e dai servizi territoriali che si svolgono principalmente a domicilio o in appositi centri riabilitativi.
- Le CPP Generali sono cure garantite sempre a domicilio dal pediatra di base e dalla ASL di riferimento, ma necessitano anche del coinvolgimento di pediatri palliativisti in alcuni momenti della malattia. Per questi pazienti bisogna valutare la presenza di concomitanti bisogni psicologici, sociali, spirituali, etici per stabilire l'eventuale necessità dell'attivazione dei Servizi specialistici.
- Le CPP Specialistiche sono rivolte a bambini con elevata complessità assistenziale che richiedono una presa in carico globale da parte di un team multidisciplinare specialistico che faccia riferimento a complessi ospedalieri avanzati. Questi pazienti vengono seguiti dai *Centri di Riferimento Regionali di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore*.

## 2.3 Dove vengono erogate le CPP

Il domicilio risulta essere il luogo privilegiato per l'erogazione delle cure palliative pediatriche, in quanto il bambino ed i genitori ricevono il supporto di cui necessitano dalla loro rete familiare ed amicale. In questo luogo vengono attivati i servizi territoriali da parte delle ASL e viene coinvolto il pediatra di base. A questi vengono integrati i pediatri e gli infermieri palliativisti, gli psicologi ed eventualmente altri specialisti del *Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore* di riferimento.

Le CPP sono inoltre erogate dagli Hospice Pediatrici, strutture residenziali che accolgono i bambini con necessità assistenziali complesse e che hanno la finalità di garantire loro la migliore qualità di vita possibile.

### 2.3.1 L'Hospice Pediatrico

L'Hospice Pediatrico è uno spazio sicuro creato su misura dei bambini, dove vengono rispettate tutte le relazioni familiari e si cerca di promuovere un clima sereno e domestico. La legge n. 38 del 2010 prevede che venga istituito almeno un Hospice Pediatrico in ogni regione italiana per una migliore presa in carico dei pazienti e una collaborazione più efficace con le ASL del territorio e le strutture ospedaliere.

I ricoveri presso tali strutture hanno molteplici finalità [4]:

- Ricovero di abilitazione: per l'addestramento dei genitori alle cure specialistiche del proprio figlio, spesso portatore di presidi medici (come ad esempio PEG, tracheostomie, PICC, ventilatori meccanici, etc.). Al termine dell'educazione la famiglia rientra al proprio domicilio potendo contare su una rete di servizi territoriali messa a disposizione dalle ASL di riferimento, che vengono coordinate da parte dell'equipe dell'Hospice pediatrico.
- Ricovero di follow-up: per svolgere controlli specialistici in condizioni di stabilità clinica, per eseguire una rivalutazione dei bisogni del bambino e della famiglia e verificare l'eventuale evoluzione della malattia.
- Ricovero di sollievo: per alleggerire il peso assistenziale di genitori e delle famiglie affinché possano concedersi qualche giorno di tranquillità con la consapevolezza che il proprio bimbo è in un posto sicuro dove viene assistito in tutti i suoi bisogni.
- Ricovero di terminalità: per accompagnare il piccolo e tutta la famiglia negli ultimi giorni di vita, fornendo un supporto psicologico e spirituale per affrontare il lutto senza sentirsi soli o sopraffatti dalla situazione. I ricoveri di questo tipo rappresentano circa il 10-15% del totale dei ricoveri presso l'Hospice pediatrico.

### 2.4 Il fine vita nei pazienti pediatrici

Le patologie croniche debilitanti che affliggono bambini ed adolescenti spesso si prolungano per molti anni e per questo motivo le CPP e l'assistenza di fine vita dovrebbero essere attivate in concomitanza alle cure attive per la malattia sottostante già dal momento della diagnosi. Risulta fondamentale pianificare anticipatamente l'assistenza, coinvolgendo i piccoli pazienti e le loro famiglie nel processo decisionale, illustrando loro le varie

possibilità (ad esempio scegliere un trattamento massimale invasivo oppure un DNR (Diritto di Non Rianimazione, nel caso di necessità), e rispettando le loro decisioni senza mai lasciarli soli. [6]

Bisogna inoltre stabilire il setting preferito per l'assistenza, che nella maggior parte dei casi risulta essere il domicilio, per attivare le cure presso tale luogo e per la corretta fornitura dei materiali. Importante è anche definire il luogo preferibile per il decesso, facendo esprimere ai genitori una preferenza tra la propria abitazione o l'Hospice pediatrico di riferimento. Per i bambini in fin di vita assistiti a domicilio è fondamentale garantire la consulenza telefonica 24h da parte di uno specialista in CPP, l'assistenza 24h da parte di un infermiere palliativista pediatrico reperibile, il supporto di molteplici specialisti (come ad esempio psicologi, nutrizionisti, etc.), le attrezzature per i trattamenti e le prescrizioni anticipate per la gestione della sintomatologia dolorosa ed invalidante. [7]

Spesso risulta difficile comprendere come realmente stanno i bambini in CPP in fin di vita, ma sono in via di sperimentazione differenti strumenti per stabilirlo: per esempio in Giappone è stata sviluppata la scala GDI-P (*Good Death Inventory for Pediatrics*) con la finalità di misurare la qualità di vita percepita da pazienti pediatriche affette da tumore allo stadio terminale in carico alle cure palliative. Tale scala è stata somministrata ad 85 pazienti ed ha dimostrato avere una buona affidabilità e validità, risultando utile a stabilire dei criteri di valutazione delle CPP ricevute dai pazienti oncologici in fin di vita. [8]

Ciò nonostante, al giorno d'oggi non esiste ancora uno strumento che si possa utilizzare come predittore di decesso e che permetta di stabilire quando un bambino rientra nella condizione di *end of life*.

#### 2.4.1 Il fine vita per la famiglia

Per i genitori risulta fondamentale sentirsi accolti e liberi di poter esprimere il proprio dolore psichico o le proprie ansie per l'imminente perdita del loro figlio, attraverso l'ascolto da parte di persone competenti o di gruppi di supporto e l'utilizzo di servizi di sollievo per il notevole peso assistenziale a cui devono fare fronte. [7]

La famiglia deve essere accompagnata e assistita anche a seguito della perdita, per affrontare il decesso del proprio piccolo, per mantenere una capacità di programmazione

per il futuro e per ritrovare una stabilità nelle relazioni sociali. A tale scopo è importante indirizzare i genitori a centri di supporto psicologico e a gruppi di condivisione con altre famiglie in situazioni analoghe, per farli sentire meno soli e per dar loro una speranza reciproca. [2]

## 2.5 Analisi dei bisogni famigliari nelle CPP

Le cure palliative pediatriche vertono a garantire un'elevata qualità di vita del piccolo con patologia cronica ed inguaribile e di tutta la sua famiglia, sopperendo ai bisogni non solo clinici ma anche spirituali. La finalità delle CPP è infatti quella di assistere anche i genitori e tutta la famiglia dei bambini malati nel percorso palliativo, per alleggerire il loro peso assistenziale, il carico fisico e morale, nonché accettare e vivere più serenamente il lutto. Esistono molteplici strumenti validati per la valutazione dello stress, e quindi del peso assistenziale, in coloro che forniscono assistenza ai malati, ma sono pochi quelli specifici per i caregivers di pazienti pediatrici: il *Parenting Stress Index* (PSI) e la *Family Empowerment Scale* (FES). [5]

### 2.5.1 Il *Parenting Stress Index*

Il *Parenting Stress Index* viene somministrato soprattutto ai genitori di bambini che presentano malattia organica e psichica, condizioni che espongono ad un elevato peso assistenziale e ad alti livelli di stress. Lo stress è spesso causato dalla disparità percepita dai genitori tra le richieste dei minori e la loro capacità di farvi fronte.

Il PSI va ad analizzare il livello di stress dei caregivers impegnati nell'assistenza quotidiana dei propri figli mediante tre domini: la condizione del genitore (Parental Distress), la qualità della relazione tra genitore e bambino (Parent-Child Dysfunction all Interaction), e la complessità clinico-assistenziale del bambino (Difficult Child). La somma dei punteggi ottenuti permette di ottenere un dato biunivoco: un valore superiore alla soglia di riferimento indica un livello alto di stress, un valore inferiore una condizione di stress ritenuta nella norma. [5]

### 2.5.2 La *Family Empowerment Scale*

La *Family Empowerment Scale* misura l'empowerment dei caregivers di minori con problemi del neurosviluppo. Questa scala di valutazione ha lo scopo di far luce sul rapporto del genitore con la malattia del bambino e di come il familiare sia riuscito a superare lo stress, gestendo quindi il carico assistenziale che gli è richiesto e tenendo conto del contesto sociale e dei servizi sanitari in cui si trovano. L'empowerment viene definito come il processo di crescita di colui che fornisce l'assistenza a seguito della presa di coscienza delle sue capacità; tra queste vi rientrano la consapevolezza critica (conoscenza, capacità di analisi dei bisogni e delle priorità), il controllo (abilità di prendere delle decisioni in autonomia e capacità di problem solving, avere una parte attiva nel processo decisionale condiviso), l'accettazione di sé (vedersi positivamente come singolo e nella società, percepire stima altrui) e la partecipazione (agire insieme agli altri, condividere le proprie scelte e confrontarsi in modo costruttivo). La FES permette di suddividere i caregivers in 5 differenti livelli in base al grado di empowerment raggiunto, da basso ad alto. [5]

### 2.6 Strumenti per l'identificazione dei bisogni e del peso assistenziale

Il numero sempre maggiore dei bambini affetti da malattia inguaribile e/o disabilità grave ha portato ad identificare una nuova tipologia di pazienti con necessità di cura peculiari e specialistiche che si inquadrano nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche.

Per l'identificazione dei bisogni specifici di ogni paziente e la valutazione del peso assistenziale è fondamentale l'utilizzo di appositi strumenti, che differiscono da quelli utilizzati nelle cure palliative per l'adulto, tra i quali troviamo ad esempio la scala NECPAL (*NECesidades PALiativas*), sviluppata nel 2013 dall'Istituto Oncologico Catalano. [9] In letteratura, però, le scale per identificare i bambini idonei alle CPP risultano essere estremamente carenti e attualmente quelle validate sono: la *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) e la *Scala di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria* (AccaPed Scale). [5]

### 2.6.1 La *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale)

La *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS scale) è una scala numerica, introdotta dalla University Children Hospital di Zurigo nel 2013, non ancora validata in lingua italiana, che permette di valutare i bambini di età compresa tra 1 e 19 anni con patologia inguaribile, dando un peso alla complessità di cura bio-psico-sociale.

I domini individuati, con il fine di inserire il piccolo paziente in un programma di CPP di complessità crescente, sono cinque:

- L'andamento della malattia e l'impatto che questa ha avuto sullo stile di vita, prestando attenzione alle attività quotidiane e ai ricoveri ospedalieri;
- I risultati delle terapie per la patologia di base ed i problemi collegati a queste ultime (ad esempio effetti collaterali, necessità di ricovero, etc.);
- I sintomi e quanto risultano essere invalidanti, la difficile gestione della sintomatologia e lo stress che comporta alla famiglia;
- I bisogni del paziente e della famiglia e l'inserimento in un programma adeguato di CPP da parte del personale sanitario competente;
- La stima sull'aspettativa di vita del piccolo, con la domanda sorprendente "non sarei sorpreso se questo paziente morisse entro i 6 mesi".

La somma dei vari punteggi dei singoli domini, composti a loro volta da sottodomini, determina il punteggio totale che permette di suddividere i bambini nei vari livelli di CPP: se il punteggio è  $< 15$  il paziente e la famiglia vengono inseriti in un programma di approccio alle cure palliative; se il punteggio è tra 15 e 24 il paziente e la famiglia vengono inseriti in un programma di cure palliative generali; se il punteggio è  $\geq 25$  il paziente e la famiglia vengono inseriti in un programma di cure palliative pediatriche specialistiche. [5]

### 2.6.2 La *Scheda di Accertamento dei bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria* (Scheda AccaPed)

La *Scheda di Accertamento dei bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria* (Scheda AccaPed) è una scala validata, introdotta dal Centro di Cure palliative e Terapia del dolore nel bambino di Padova nel 2020, che permette di individuare i bambini (senza vincoli di età) con patologia inguaribile invalidante e ne definisce la complessità

assistenziale. [1] Attualmente risulta essere largamente utilizzata sia a livello nazionale, sia a livello internazionale.

La scheda è composta da dieci aree di analisi, nelle quali vengono descritte le possibili situazioni cliniche-assistenziali in cui si può trovare il bambino al momento della valutazione. Inoltre indaga la condizione familiare (chi è il caregiver principale, il supporto fornito alla famiglia, etc.) e la presenza a domicilio di dispositivi medici (esempio ventilatore, PEG, catetere vescicale, etc.).

I domini individuati sono: apparato respiratorio, alimentazione, crisi convulsive/alterato stato di coscienza, cute e integrità tissutale, mobilità, comunicazione, sonno e riposo, continenza/evacuazione, somministrazione di farmaci, dolore.

Per ogni area sono definiti i bisogni più rilevanti, attribuendo un punteggio crescente all'aumentare della complessità assistenziale (il range di punteggio per ogni area va da 0 a 50, con punteggi intermedi variabili di 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 10 - 15 - 20 - 25 - 50).

L'undicesima area va a valutare il rischio globale di instabilità clinica, ossia di un peggioramento delle condizioni cliniche che possono mettere rischio la vita del bambino, mediante la domanda sorprendente "non sarei sorpreso se questo paziente morisse entro i 12 mesi".

La somma dei punteggi di tutte le undici aree assegna ad ogni paziente un punteggio globale che permette di affidarlo al livello più opportuno dei Servizi di CPP: se il punteggio è  $\leq 29$ , il bambino non è eleggibile alle CPP specialistiche o generali, ma viene inserito nel livello base secondo l'approccio palliativo delle CPP (dove rientrano altri servizi assistenziali come il Pediatra di Libera Scelta, le ASL, l'Ospedale territoriale, i Servizi di Riabilitazione, etc.); se il punteggio è compreso tra 30-49 il bambino viene inserito nelle CPP generali, ma possono essere attivate le CPP specialistiche in base all'entità dei bisogni psico-sociali ed etici; se il punteggio è  $\geq 50$  il bambino necessita sempre dell'attivazione delle CPP specialistiche. [1]

La scala AccaPed deve essere compilata da parte di personale sanitario qualificato che lavora nell'ambito delle CPP specialistiche o in un ambito pediatrico dove vengono erogate le cure palliative base; questo perché si è evidenziato che la valutazione, e quindi l'attribuzione del punteggio finale, risulta essere alterata e spesso sottostimata se la scheda

viene utilizzata da professionisti sanitari che non lavorano nelle CPP. [5] Si è notato inoltre che vi è una leggera differenza nei punteggi finali anche tra gli stessi professionisti competenti nell'ambito pediatrico palliativo, questo perché indubbiamente influiscono le esperienze personali di ogni sanitario.

## 2.7 Il ruolo dell'infermiere in Cure Palliative Pediatriche

Il Codice deontologico infermieristico afferma che ogni professionista “si attiva per prevenire e contrastare il dolore ed alleviare la sofferenza. Egli si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari”; questo risulta essere ancora più tangibile e veritiero nell'ambito delle cure palliative. [10]

La legge n. 38 del 2010, che regola e definisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, sancisce che gli infermieri e gli infermieri pediatrici che dispongono di adeguate competenze, di esperienza nell'ambito e di una visione che preveda la centralità del paziente nel rispetto delle sue volontà, sono tra le figure professionali responsabili dell'erogazione delle cure palliative sia per l'adulto, sia per il bambino.

Per uniformarsi a tale legge e quindi per fornire una preparazione di base adeguata, a partire dal 2017 nei corsi di laurea triennali in scienze infermieristiche, sono stati introdotti dei corsi a scelta sulle cure palliative e sulla terapia del dolore.

Importante è stata anche l'attivazione del Master in cure palliative e in terapia del dolore, ideato per fornire competenze avanzate e specialistiche in tale ambito agli infermieri che lo frequentano. [10]

Nelle cure palliative l'attenzione del personale sanitario deve focalizzarsi sulla persona piuttosto che sulla malattia e l'assistenza deve essere finalizzata a garantire la migliore qualità di vita al paziente, soddisfacendo i suoi bisogni. L'infermiere deve quindi utilizzare un approccio globale e multidimensionale, affinché si tenga conto, oltre agli aspetti sanitari, anche degli aspetti socioeconomici e spirituali della persona che si trova davanti. Nelle cure palliative pediatriche questo è ancora più evidente, in quanto l'operatore sanitario deve prendere in carico il bambino con tutta la sua famiglia e deve assisterla in tutti i suoi bisogni specifici. [3]

L'infermiere in cure palliative pediatriche diventa una figura di riferimento per tutta la famiglia del piccolo paziente e per questo deve saper fornire un'assistenza non solo clinica, ma anche spirituale e sociale. Fondamentale risulta essere il suo ruolo nell'educazione dei genitori alla gestione e all'utilizzo dei presidi necessari al bambino, nel fornire ascolto attivo e soprattutto nell'essere sempre presente per rispondere alle necessità, ai dubbi, alle insicurezze delle persone vicine al piccolo paziente. [10]

L'infermiere che lavora in CPP spesso si troverà ad affrontare il fine vita ed il lutto, resi ancora più difficili dalla sofferenza dei genitori; per questo è chiamato a rispettare ed accettare la morte come evento naturale della vita, affinché possa accompagnare nel migliore dei modi il bambino e la famiglia negli ultimi giorni, infondendo loro speranza e serenità. Il clima amicale che si instaura nell'ambito delle CPP tra professionisti sanitari e genitori, è reso possibile dalla fiducia che questi ripongono nell'equipe multidisciplinare che assiste il piccolo paziente; il team di specialisti, tra i quali rientra in modo molto attivo l'infermiere, deve dimostrarsi coeso ed allineato nel perseguire un unico obiettivo: fornire la migliore qualità di vita al bambino ed alla sua famiglia. [10]

### **Capitolo 3. SCOPO DELLO STUDIO**

La scala AccaPed, dal momento della sua validazione avvenuta nel 2020, risulta essere largamente diffusa a livello nazionale ed internazionale e rappresenta uno strumento fondamentale per l'identificazione dei bisogni assistenziali dei bambini affetti da patologie inguaribili croniche. Tale scheda, tuttavia, viene somministrata dal personale sanitario competente ai piccoli pazienti solitamente prima della presa in carico da parte delle CPP e raramente in un momento successivo a questa.

Al giorno d'oggi inoltre, non esiste ancora uno strumento che possa essere utilizzato come predittore di decesso o della gravità della prognosi nei bambini all'interno delle cure palliative pediatriche.

In questo studio retrospettivo osservazionale, si intende somministrare la scala AccaPed in un momento successivo rispetto a quello della presa in carico, per la precisione ad un mese dal decesso, per poi confrontare il punteggio ottenuto con quello iniziale. Tale indagine viene condotta con il fine di ricercare una correlazione tra l'aggravamento delle condizioni cliniche di un paziente in CPP e la variazione del punteggio della scala AccaPed, affinché questa possa essere utilizzata come strumento predittore della gravità della prognosi nei bambini in CPP.



#### **Capitolo 4. MATERIALI E METODI**

Questo studio retrospettivo osservazionale è stato condotto su un campione di 31 pazienti in carico presso l'Hospice Pediatrico di Padova che sono deceduti nel corso dell'anno 2021.

La raccolta dei dati è stata svolta nel mese di luglio 2022 presso l'Hospice Pediatrico di Padova. Le informazioni sono state ricavate dalle cartelle cliniche dei piccoli pazienti, dai diari assistenziali compilati durante i periodi di ricovero, dal database creato dal personale sanitario dell'Hospice pediatrico per raccogliere le visite eseguite da ogni paziente e dal supporto informatico HospTest, utilizzato presso l'Hospice Pediatrico di Padova al quale hanno accesso esclusivamente i dipendenti di tale struttura e che raccoglie le notizie sulle condizioni di salute dei bambini ogni volta che la famiglia viene contattata telefonicamente o che vi è una visita domiciliare da parte del personale competente.

Sono stati inclusi nello studio tutti i bambini in carico al Centro e deceduti nell'anno 2021 con una presa in carico maggiore di 1 mese. Sono stati esclusi, invece, i bambini in carico al Centro per un periodo di tempo inferiore ad 1 mese.

I dati sono stati raccolti per la compilazione della scala AccaPed, che è stata somministrata ad ogni paziente due volte: al momento iniziale della presa in carico (T0) e ad un mese prima del decesso (T1). Entrambe le valutazioni sono state svolte dallo stesso operatore competente ed autorizzato alla compilazione della scala AccaPed in modo che venissero adottati i medesimi parametri di giudizio. Sono stati raccolti anche i dati relativi all'età del bambino al momento del decesso, alla patologia di cui era affetto e alla durata della presa in carico presso l'Hospice Pediatrico di Padova.

Le informazioni ricavate per ogni singolo paziente sono state raccolte in un file Excel. In un altro file Excel invece, sono stati elencati i punteggi di ogni bambino per ogni item della scala AccaPed, sia al momento della presa in carico che ad un mese dal decesso, permettendo di compiere un confronto tra questi.

L'accesso alle informazioni ricavate per tale studio è stato consentito solo ai dipendenti dell'Hospice Pediatrico di Padova e al personale autorizzato dalla struttura stessa per la rielaborazione statistica dei dati, mantenendo la riservatezza e l'anonimato dei pazienti.

L'analisi statistica dei dati è stata condotta utilizzando il T-test, che si basa sulla distribuzione t-student, per mettere a confronto le medie dei punteggi finali ottenuti e capire se la differenza ottenuta è dovuta al caso o se è reale, ricercando quindi una relazione di dipendenza tra i due punteggi .

Si è svolta successivamente un'analisi bivariata, mettendo in relazione i possibili predittori (età al momento del decesso, patologia e della durata della presa in carico) con gli outcomes (punteggio della scala AccaPed aumentato, invariato o diminuito) mediante il test del chi-quadro. Il test del chi-quadro ( $\chi^2$ ) mette in relazione i valori osservati con i valori "attesi", ricercando uno scostamento tra i due. Nel nostro caso è stato utilizzato per valutare l'indipendenza tra le variabili.

## Capitolo 5. RISULTATI

### 5.1 Caratteristiche del campione

Questo studio osservazione è stato condotto su un campione di n.31 pazienti in carico presso l'Hospice pediatrico di Padova che sono deceduti nell'anno 2021. Di questi n.1 è stato escluso, in quanto non si aveva alcun dato a disposizione, pertanto il campione preso in analisi risulta essere di n.30 pazienti.

Lo studio ha previsto la somministrazione della scala AccaPed (**Allegato 1**) al momento della presa in carico e ad un mese prima del decesso. La prima valutazione è stata effettuata su tutti i n.30 pazienti presi in analisi, mentre è stato possibile svolgere la seconda valutazione, ad opera dello stesso operatore, in 25 di questi, in quanto 5 bambini sono stati esclusi: di 1 bambino non si avevano a disposizione i dati ad un mese dal decesso ed i restanti 4 invece risultavano essere presi in carico da meno di un mese.

Nella **Tabella I** troviamo riportate le caratteristiche prese in considerazione nel campione selezionato. L'età media dei pazienti era di 95,7 mesi, con deviazione standard di 67,1, mentre la durata media della presa in carico risulta essere di 15,5 mesi, con deviazione standard di 23,4.

**Tabella I - Caratteristiche del campione**

	Media	Deviazione Standard	Min-Max	Mediana
Durata media di vita (mesi)	95,7	67,1	2-216	91
Durata presa in carico (mesi)	15,5	23,4	1-107	7

I 30 bambini sono stati poi distinti per tipo di patologia dalla quale erano affetti e, come riportato nella **Tabella II**, si può notare che il 43% era affetto da una malattia oncologica, mentre il restante 57% soffriva di una malattia non oncologica. Considerando invece i 25 pazienti selezionati per la seconda somministrazione della scala, gli oncologici risultano essere il 44% e quelli affetti da altra patologia sono il 56%. Si può anche notare che la

durata media di presa in carico è maggiore nei pazienti non oncologici rispetto agli oncologici, che presentano però una speranza di vita maggiore rispetto ai pazienti affetti da altre malattie.

**Tabella II - Patologie di cui è affetto il campione**

	Oncologici	NON Oncologici	Totale
Numerosità (Percentuale)	13 (43%)	17 (57%)	30 (100%)
Esclusi dalla seconda somministrazione della scala	2	3	5
Campione considerato alla seconda somministrazione (Percentuale)	11 (44%)	14 (56%)	25 (100%)
Durata media di vita in mesi	127,2	70,9	95,7
Durata media della presa in carico in mesi	11,2	18,9	15,5

## 5.2 Punteggi finali della scala

I singoli punteggi degli 11 item della scheda AccaPed sono stati sommati per conferire il punteggio finale della scala, che nel caso del campione preso in considerazione doveva essere di almeno 50 punti (in quanto sono tutti pazienti presi in carico dalle CPP Specialistiche). Nella **Tabella III** si può vedere l'elenco di tutti i punteggi finali, sia della prima che della seconda valutazione, e viene anche evidenziata la differenza tra questi. Da qui si può notare che il punteggio è aumentato per n.21 dei pazienti selezionati, che rappresentano l'84% del totale, per n.3, ovvero il 12%, è rimasto invariato e per n.1, ovvero il 4%, è diminuito.

Come sintetizzato nella **Tabella IV**, il punteggio medio alla presa in carico risulta essere di 73 punti con deviazione standard di 15, mentre il punteggio medio ad un mese dal decesso è di 86 punti con deviazione standard di 18. L'aumento medio tra i due punteggi finali è di 14 punti con una deviazione standard di 13.

**Tabella III - Punteggi finali della scala AccaPed**

	Punteggio AccaPed alla presa in carico	Punteggio AccaPed ad un mese dal decesso	Differenza tra i due punteggi
<b>paziente 1</b>	57	62	5
<b>paziente 2</b>	58	90	32
<b>paziente 3</b>	50	53	3
<b>paziente 4</b>	68	103	35
<b>paziente 5</b>	56	86	30
<b>paziente 6</b>	73	-	-
<b>paziente 7</b>	62	73	11
<b>paziente 8</b>	93	92	-1
<b>paziente 9</b>	65	70	5
<b>paziente 10</b>	71	-	-
<b>paziente 11</b>	56	69	13
<b>paziente 12</b>	67	69	2
<b>paziente 13</b>	77	96	19
<b>paziente 14</b>	58	85	27
<b>paziente 15</b>	88	102	14
<b>paziente 16</b>	92	-	-
<b>paziente 17</b>	60	-	-
<b>paziente 18</b>	56	65	9
<b>paziente 19</b>	87	87	0
<b>paziente 20</b>	82	82	0
<b>paziente 21</b>	72	111	39

<b>paziente 22</b>	85	121	36
<b>paziente 23</b>	63	73	10
<b>paziente 24</b>	95	105	10
<b>paziente 25</b>	112	112	0
<b>paziente 26</b>	88	-	-
<b>paziente 27</b>	86	100	14
<b>paziente 28</b>	61	69	8
<b>paziente 29</b>	76	79	3
<b>paziente 30</b>	75	89	14

**Tabella IV - Rielaborazione dei punteggi finali**

	Media	Numerosità Campione	Min - Max	Mediana	Varianza (con n-1)	Deviazione Standard
Punteggio alla presa in carico	73	30	50 - 112	71,5	227,62	15
Punteggio ad un mese dal decesso	86	25	53 - 121	86	309,21	18
Aumento del punteggio	14	25	-1 - 39	10	157,59	13

### 5.3 Verifica di ipotesi tra i punteggi finali

Per trovare una correlazione tra il punteggio finale della scala AccaPed alla presa in carico e quello ad un mese dal decesso, si è svolta una verifica di ipotesi sulle medie dei due punteggi.

Non è stato possibile effettuare l'elaborazione dei dati mediante Distribuzione Normale Standardizzata, **Formula I**, in quanto la numerosità campionaria (n) e le varianze ( $S^2$ ) risultavano essere diverse per le medie dei due punteggi. Utilizzando i dati campionari

riportati in **Tabella IV**, si è quindi considerata la distribuzione T-Student, che rappresenta la stima non distorta del campione preso in considerazione.

Sono state poste l'ipotesi nulla  $H_0: x_2 = x_1$ , e l'ipotesi alternativa  $H_1: x_2 > x_1$  (dove  $x_1$  e  $x_2$  rappresentano le medie rispettivamente del primo e del secondo punteggio finale ottenuto) e si è tenuto conto di un Intervallo di Confidenza al 95% ( $\alpha = 0,05$ ).

Dalle tavole delle Distribuzione Normale ricavo il valore critico +1,96 che confronto con il *valore t* = 2,89 ottenuto dalla sostituzione dei dati campionari alla **Formula II**.

Dato che il *valore t* risulta essere esterno rispetto all'area di accettazione e che il *p-value*, per le tavole di dispersione, è uguale a 0,00193 (quindi minore rispetto ad  $\alpha = 0,05$ ), posso rifiutare l'ipotesi nulla  $H_0$  dimostrando che il risultato condotto mediante il T-test è statisticamente significativo. Questo permette di affermare che vi è una dipendenza tra le medie dei due punteggi finali e quindi l'aumento del punteggio ad un mese dal decesso non è dovuto al caso.

#### **Formula I - Distribuzione Normale per il confronto tra medie**

$$Z = \frac{x_2 - x_1}{\sqrt{S^2/n}}$$

#### **Formula II - Distribuzione T-Student per il confronto tra medie**

$$T = \frac{x_2 - x_1}{\sqrt{S^2(1/n_1 + 1/n_2)}}$$

$$\text{Dove } S^2 = \frac{S_1^2(n_1 - 1) + S_2^2(n_2 - 1)}{n_1 + n_2 - 2}$$

$S_1^2$  e  $S_2^2$  rappresentano le varianze delle medie dei punteggi finali,  $x_1$  e  $x_2$  rappresentano le medie dei punteggi finali,  $n_1$  e  $n_2$  rappresentano le numerosità campionarie

#### **5.4 Analisi bivariate**

L'analisi statistica è stata successivamente finalizzata a mettere a confronto i possibili predittori (quindi durata della presa in carico, patologia ed età del decesso) con gli outcomes ottenuti (ovvero punteggio aumentato, invariato o diminuito tra le due scale). Mediante il test del chi-quadro, che confronta i valori osservati con i valori attesi, si è

cercata una correlazione e quindi una dipendenza tra le diverse variabili, considerando statisticamente validi valori con un p-value inferiore allo 0,05 con due gradi di libertà (chi-quadro atteso = 5,99).

Con l'analisi bivariata, sintetizzata nella **Tabella V**, non si è riscontrata alcuna correlazione tra i predittori e gli outcomes selezionati, in quanto il chi-quadro osservato è risultato sempre minore a 5,99. Se ci fosse stata una dipendenza tra i fattori presi in considerazione, il chi-quadro osservato sarebbe stato maggiore di quello atteso.

**Tabella V - Analisi bivariata tra predattori ed outcomes**

	Punteggio Aumentato	Punteggio Invariato	Punteggio Diminuito	Chi-quadro
Oncologici	10	1	0	1,24
NON Oncologici	11	2	1	
Presa in carico ≤7 mesi	9	3	1	3,74
Presa in carico >7 mesi	12	0	0	
Durata di vita ≤91 mesi	11	1	1	1,49
Durata di vita >91 mesi	10	2	0	

## Capitolo 6. CONCLUSIONI E DISCUSSIONE

Lo studio è stato svolto per ricercare una correlazione tra l'aumento del punteggio della scala AccaPed e il peggioramento delle condizioni cliniche dei pazienti in Cure Palliative Pediatriche. L'analisi è stata condotta su n.30 bambini in carico presso l'Hospice Pediatrico di Padova che sono deceduti nell'anno 2021 ed ha evidenziato che tutti i piccoli presi in considerazione avevano un punteggio superiore ai 50 punti, risultando essere caratterizzati da un'elevata complessità assistenziale e quindi eleggibili alle CPP Specialistiche, come raccomandato dagli autori che hanno validato la scala. Il campione è composto da pazienti con età media di 95,7 mesi, durata media della presa in carico di 15,5 mesi e affetti per la maggior parte (il 56%) da malattia non oncologica .

Mediante l'analisi statistica dei dati è stato possibile ricercare una correlazione tra il punteggio finale della scala AccaPed al momento della presa in carico e quello ad un mese dal decesso. Il punteggio medio alla presa in carico risulta essere di 73 punti (con un massimo di 112), mentre il punteggio medio ad un mese dal decesso è di 86 punti (con un massimo di 121). Inoltre si è evidenziato che l'aumento medio tra i due punteggi finali è di 14 punti.

Il T-test è stato utilizzato per confrontare le medie dei punteggi finali, ponendo l'ipotesi nulla  $H_0: x_2 = x_1$ , e l'ipotesi alternativa  $H_1: x_2 > x_1$ . Dalla sostituzione dei dati campionari si è ottenuto un *valore*  $t = 2,89$  che risulta essere esterno rispetto all'area di accettazione dell'ipotesi nulla. Questo mi permette di rifiutare l'ipotesi nulla  $H_0$  e di affermare che il risultato è statisticamente significativo.

Successivamente è stata svolta un'analisi bivariata mediante il test del chi-quadro tra i predittori presi in considerazione durante la raccolta dati (ovvero la durata della presa in carico, l'età del paziente al momento del decesso, la patologia di base) e gli outcomes, quindi un punteggio aumentato (in 21 pazienti), diminuito (in 1 paziente) o rimasto invariato (in 3 pazienti). Con tale indagine si è dimostrato non esserci alcuna correlazione tra i predittori e gli outcomes in quanto il chi-quadro osservato risultava essere sempre minore al chi-quadro atteso.

Dai risultati ottenuti mediante le analisi statistiche si può affermare che esiste una relazione significativa tra il punteggio finale alla presa in carico e quello ad un mese dal decesso, che

ci permette di definire la scala AccaPed come un potenziale strumento predittore riguardo la gravità della condizione del paziente. Inoltre possiamo stabilire che il valore prognostico individuato dalla scheda AccaPed non risulta essere influenzato da alcun predittore preso in considerazione durante la raccolta dati.

Con tale studio si è evidenziato che la scala AccaPed oltre a determinare la complessità assistenziale e quindi il bambino eleggibile alle CPP Specialistiche, deve essere utilizzata in più fasi della malattia e non solo per l'arruolamento del paziente. L'aumento del punteggio della scheda alla valutazione T1 (momento ad un mese dal decesso) rispetto alla rilevazione T0 (momento della presa in carico del paziente) è infatti indice di peggioramento della situazione di fragilità e potrebbe essere utilizzato come indicatore prognostico di aggravamento clinico. Questo ci permette di affermare che la scala AccaPed può considerarsi uno strumento utile ad individuare la gravità della prognosi, anche se al momento non è ancora stato identificato un valore "soglia" entro il quale stabilire un aumentata probabilità di morte.

In letteratura non sono presenti strumenti predittori di gravità della prognosi nelle cure palliative pediatriche con i quali poter confrontare il risultato ottenuto con questo studio. L'unico riferimento possibile è riscontrabile nelle cure palliative dell'adulto con la scala NECPAL, la quale è utilizzata come indicatore di fragilità del paziente, ma anche in tale caso non è stato riscontrato un valore soglia indice di elevata probabilità di morte.

A seguito di un confronto con il gruppo di sviluppatori della scala AccaPed in merito alle conclusioni tratte da tale studio, si ritiene fondamentale sensibilizzare tutto il personale sanitario che lavora nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche Specialistiche e che risulta essere qualificato alla compilazione della scala AccaPed, ad una somministrazione ricorrente, magari con cadenza annuale, della scheda. Questo permetterebbe di monitorare più accuratamente l'evoluzione della patologia del piccolo paziente e di ridefinire i suoi bisogni assistenziali, nonché di notare un possibile aumento del punteggio finale tale da farci sospettare un peggioramento della prognosi.





## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- [1] Lazzarin, Pierina et al. “La valutazione della complessità assistenziale in cure palliative pediatriche. La scala ACCAPED come strumento per la valutazione dei bisogni” *Riv It Cure Palliative* 2019;21(3):162-165. doi 10.1726/3225.32024
- [2] Lazzarin, Pierina et al. “A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale.” *Journal of palliative medicine* vol. 24,2 (2021): 205-210. doi:10.1089/jpm.2020.0148
- [3] Ministero della Salute Italiano “Cure Palliative rivolte al neonato, bambino ed adolescente” Documento Tecnico, pubblicazione del 31 marzo 2008
- [4] Sitografia ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, Michela Salata et al. Dipartimento Pediatrie Specialistiche e Trapianto Fegato e Rene “Le Cure Palliative Pediatriche” <https://www.ospadelbambinogesu.it/cure-palliative-pediateriche-99251/>
- [5] Lazzarin, Pierina et al. “Strumenti per l’analisi dei bisogni assistenziali in cure palliative pediatriche” *Riv It Cure Palliative* 2021;23(1):36-40. doi 10.1726/3561.35409
- [6] Benini, Franca et al. “International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS.” *Journal of pain and symptom management* vol. 63,5 (2022): e529-e543. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031
- [7] Cartabellotta A, Varani S, Pannuti R. “Linee guida per l’assistenza al fine vita di neonati bambini e giovani con patologia disabilitanti” *Evidence, Journal by GIMBE Foundation* vol.10, 5 (2018): e1000182. doi:10.4470/E1000182
- [8] Nagoya Y, Miyashita M, Irie W, Yotani N, Shiwaku H. “Development of a Proxy Quality-of-Life Rating Scale for the End-of-Life Care of Pediatric Cancer Patients Evaluated from a Nurse's Perspective.” *J Palliat Med.* 2020;23(1):82-89. doi:10.1089/jpm.2018.0598
- [9] Turrillas, Pamela et al. “NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study.” *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2020-002567. 16 Feb. 2021, doi:10.1136/bmjspcare-2020-002567
- [10] Sitografia FNOPI, “Cure Palliative e Cure Palliative Pediatriche”, pubblicazione del 30 ottobre 2019 <https://www.fnopi.it/aree-tematiche/cure-palliative/>

## ALLEGATI

Allegato 1: Scheda AccaPed

### ACCA PED

Scheda di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Cure Palliative Pediatriche

<b>NOME COGNOME</b> _____	<b>D.N.</b> _____
<b>PATOLOGIA</b> _____	<b>ICD-9</b> _____
<b>PATOLOGIA</b> _____	<b>ICD-9</b> _____
<b>PATOLOGIA</b> _____	<b>ICD-9</b> _____

<b>CARE GIVER PRINCIPALE SOSTENUTO DA:</b> <input type="checkbox"/> SECONDO GENITORE <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....	<b>AUSILI NECESSARI:</b> <input type="checkbox"/> AUSILI PER LA MOBILIZZAZIONE <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT MOTORIA <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT RESPIRATORIA <input type="checkbox"/> VENTILATORE MECCANICO <input type="checkbox"/> OSSIGENOTERAPIA/ALTI FLUSSI <input type="checkbox"/> MONITOR/SATURIMETRO <input type="checkbox"/> NUTRIPOMPA <input type="checkbox"/> ALTRO
<b>PERSONE ABILITATE ALL'ASSISTENZA DEL BAMBINO:</b> <input type="checkbox"/> GENITORE UNICO <input type="checkbox"/> GENITORE ENTRAMBI <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....	<b>DEVICES PRESENTI:</b> <input type="checkbox"/> TRACHEOSTOMIA <input type="checkbox"/> GASTROSTOMIA <input type="checkbox"/> CATETERE VENOSO CENTRALE/MIDLINE <input type="checkbox"/> CATETERE VESCICALE <input type="checkbox"/> DIGIUNOSTOMIA <input type="checkbox"/> ALTRO

**DATA**  
\_\_\_\_\_

**FIRMA OPERATORE**  
\_\_\_\_\_

## Scheda di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Cure Palliative Pediatriche - ACCA PED -

### INTRODUZIONE

La scheda per la valutazione dei bisogni ACCA PED, è stata creata per identificare i bambini con bisogni clinici assistenziali complessi, in situazioni cliniche di inguaribilità e/o di cronicità.

Gli obiettivi principali di ACCA PED sono:

- valutare la complessità dei bisogni clinici del bambino;
- individuare, sulla base dei bisogni, il livello di CPP adeguato,
- proporre uno strumento standardizzato e di facile utilizzo per l'individuazione dei bisogni di CPP per gli operatori.

**L'utilizzo dello strumento ACCA PED non deve prescindere dalla valutazione globale dei bisogni: è fondamentale accertare oltre ai bisogni clinici, quelli psico-emotivi, spirituali, etici, economici e sociali di bambino e famiglia.**

### PUNTEGGIO

Lo strumento ACCA PED viene utilizzato dall'operatore per accertare e monitorare i bisogni clinici del bambino. È costituita da Item diversi che indagano ambiti clinici specifici. Ciascun item si declina in punteggi diversi in rapporto alla complessità dei bisogni. La somma dei vari punteggi di ciascun item costituisce il punteggio totale sulla base del quale viene categorizzato il paziente in: bambini a bassa, media o alta complessità assistenziale.

I bambini con **punteggi ≤ 29**, necessitano dell'attivazione dei Servizi di base (PLS, MMG, Distretto, Ospedale territoriale, Servizi di Riabilitazione...) secondo l'approccio palliativo delle CPP.

I bambini con **punteggi 30-49**, necessitano dell'attivazione dei Servizi specialistici di patologia secondo l'approccio delle CPP generali. L'attivazione del Servizio specialistico di CPP può però essere effettuata sulla base dell'entità dei bisogni psico-sociali ed etici.

I bambini con **punteggi ≥ 50**, necessitano dell'attivazione dei Servizi specialistici di CPP.

Gruppi pazienti	Punteggio	Accesso ai Servizi
Bambini con bisogni clinici a <b>bassa complessità</b>	≤ 29	Servizi di base ( <i>Livello 1: approccio palliativo</i> )
Bambini con bisogni clinici a <b>media complessità</b>	30-49	Ospedale, Specialista di patologia, Centro specialistico di CPP ( <i>Livello 2: cure palliative generali</i> )
Bambini con bisogni clinici ad <b>alta complessità</b>	≥ 50	Centro specialistico di CPP ( <i>Livello 3: cure palliative specialistiche</i> )

<b>VALUTAZIONE DELLA RESPIRAZIONE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Respiro normale (appropriato all'età), nessun episodio di alterazione del respiro. Uso routinario di inalatori, nebulizzatori ecc.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Episodi di broncospasmo e tosse o difficoltà respiratorie, che non rispondono a trattamenti autogestiti	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Necessita di ossigenoterapia	
<input type="checkbox"/>	Maggiore suscettibilità alle infezioni polmonari	
<input type="checkbox"/>	Necessita di fisioterapia respiratoria	
<input type="checkbox"/>	Portatore di tracheostomia con respiro autonomo Presenta anomalia delle vie aeree con respiro autonomo	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	Respirazione autonoma valida durante il giorno, durante la notte utilizzo non salvavita di supporto ventilatorio (il paziente non risente della eventuale sospensione della ventilazione, anche fino a 48h).	
<input type="checkbox"/>	Ossigenoterapia ad Alti flussi	
<input type="checkbox"/>	Apnee frequenti	<b>20</b>
<input type="checkbox"/>	Difficoltà respiratoria che comporta pericolo di vita	
<input type="checkbox"/>	Portatore di tracheostomia che richiede frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Ventilazione notturna salvavita (potrebbe sopravvivere alla disconnessione accidentale ma con sintomatologia che richiederebbe il supporto ospedaliero)	
<input type="checkbox"/>	Abbondanti secrezioni che richiedono frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Incapace di respiro autonomo, richiede ventilazione meccanica continuativa	<b>25</b>
<input type="checkbox"/>	Mancanza di drive respiratorio quando dorme o in fase di incoscienza e richiede ventilazione salvavita mentre dorme	
<input type="checkbox"/>	Tracheostomia altamente instabile, frequenti occlusioni, difficoltà alla sostituzione della cannula.	

<b>VALUTAZIONE DELL'ALIMENTAZIONE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Autonomo nell'assunzione di cibo e bevande per via orale, adeguata all'età.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza maggiore rispetto a quella prevista per la sua età <b>O</b> necessita di supervisione, consigli e incoraggiamento, per l'assunzione di cibo e bevande, maggiore rispetto a quella prevista per la sua età	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza completa nell'alimentazione per os, con durata dei pasti anche molto prolungata	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	Dieta speciale	
<input type="checkbox"/>	Incapace di assumere cibi solidi o liquidi per via orale (portatore di gastrostomia, digiunostomia, sondino naso gastrico)	<b>15</b>
<input type="checkbox"/>	Disfagia che richiede interventi aggiuntivi per garantire un'adeguata nutrizione o idratazione	
<input type="checkbox"/>	Trend della curva ponderale in calo tale da richiedere interventi atti a garantire un'adeguata nutrizione o idratazione	
<input type="checkbox"/>	Idratazione e/o alimentazione totalmente per via endovenosa	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE DI CRISI CONVULSIVE O ALTERATO STATO DI COSCIENZA</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Nessuna presenza di convulsioni o alterazione dello stato di coscienza.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive ben controllate con la terapia anticomiziale.	<b>2</b>
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazioni dello stato di coscienza occasionali negli ultimi tre mesi (con o senza terapia anticomiziale)	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive O alterazioni dello stato di coscienza che richiedono frequentemente interventi specifici con buona risposta alla terapia (più di una volta al mese)	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (anche ogni giorno )che si risolvono con l'intervento da parte di personale/care giver competente.	<b>15</b>
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (più di 4 volte a settimana), che richiedono interventi complessi (somministrazione di farmaci, protocolli di sicurezza es. somministrazione di ossigeno e aspirazione).	
<input type="checkbox"/>	Il bambino in questa categoria è instabile .	
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (anche ogni giorno ) difficilmente controllabili che comportano un alto rischio per la vita (ad esempio, resistente alla somministrazione di Midazolam/Buccolam).	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE DELLA CUTE E INTEGRITA' TISSUTALE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Nessun segno di lesioni da pressione o compromissione della cute.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Presenta iperemia della cute da pressione o lesioni minori	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute che richiede un controllo clinico almeno di una volta a settimana (es. mascherina della NIV).	
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte, che rispondono al trattamento	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute, che richiede un controllo giornaliero e che risponde ai trattamenti	
<input type="checkbox"/>	Alto rischio di danno alla cute, che richiede interventi preventivi, volti a evitare la compromissione dell'integrità cutanea (es. controllo quotidiano dello stoma della trachestomia o gastrostomia).	
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte che non rispondono ai trattamenti	<b>4</b>
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute che richiede almeno un controllo giornaliero e trattamenti specifici es. stomia arrossata	
<input type="checkbox"/>	Medicazioni specifiche programmate più volte alla settimana, con risposta ai trattamenti es. granuloma.	
<input type="checkbox"/>	es. granuloma.	
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute o ustioni , che richiedono interventi complessi e dolorosi per un periodo prolungato.	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DELLO STATO DI MOBILITA'</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Motilità autonoma, adeguata ad età e stadio evolutivo	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Mantenimento della posizione eretta (in relazione ad età e stadio evolutivo) con assistenza e supporto	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Incapacità di mantenimento della stazione eretta ma in grado di aiutarsi negli	<b>3</b>

<input type="checkbox"/>	spostamenti Tono muscolare ridotto che interferisce con l'equilibrio e/o il movimento	
<input type="checkbox"/>	Incapacità di muoversi in modo adeguato allo stadio evolutivo. Mantenuto in carrozzina o a letto, necessita di aiuto per cambiare posizione	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Elevato rischio di caduta (da inciampo...) o rischio di lesioni da iperattività che richiede una supervisione continua	
<input type="checkbox"/>	Contrazioni involontarie che mettono a rischio il bambino e i care givers (es. <b>distonie</b> )	

<b>VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Comunicazione verbale e non verbale adeguata allo stadio evolutivo	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Buona comprensione con necessità di illustrazione /traduzione dei termini ; ritardo nell'espressione del linguaggio	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Buona comprensione con difficoltà nel linguaggio: necessita di care givers abilitato alla comprensione dei bisogni tramite anche il non verbale, legati alla familiarità con il bambino.	
<input type="checkbox"/>	La comunicazione è difficile da capire o interpretare	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Uso di metodi comunicativi diversi (es linguaggio dei segni, comunicatori) per bambino con deficit sensoriali	
<input type="checkbox"/>	Per comprendere i bisogni elementari del bambino si richiede frequentemente l'aiuto da parte dei care givers.	

<b>VALUTAZIONE DEL SONNO E DEL RIPOSO</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Ritmo sonno veglia adeguato alle età	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Difficoltà nello stabilire un'adeguata routine nel ritmo sonno veglia con ricadute sulla famiglia	<b>2</b>
<input type="checkbox"/>	Difficoltà di mantenimento del ritmo sonno veglia del bambino e/o dei genitori / care givers, per frequenti bisogni assistenziali (es. mobilitazione, aspirazione, alimentazione...).	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Estrema privazione di sonno di bambino e/o di genitori / care givers.	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Durante il sonno sono presenti episodi che necessitano di assistenza immediata: apnea, convulsioni, inalazione che richieda aspirazione...	

<b>VALUTAZIONE DELLA CONTINENZA E DELL'EVACUAZIONE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Continenza di urine e feci (appropriate per età e grado di sviluppo).	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	La cura della continenza di feci e urine è appropriato all'età ma necessita di aiuto; L'incontinenza di urine e di feci è gestita attraverso farmaci, clisteri occasionali, pannolini, guaine peniene, etc.	<b>1</b>

<input type="checkbox"/>	Incontinenza fecale o urinaria anche occasionale o portatore di una stomia	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Necessità di <b>cateterismi</b> urinari,-o <b>clisteri quotidiani</b>	
<input type="checkbox"/>	La cura della <b>continenza è problematica</b> e richiede un tempestivo intervento da parte di una persona competente (es. globo vescicale, lavaggi rettali...).	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	<b>Cateterizzazione o evacuazione complicata</b> /difficile (es. cateterismo ecoguidato, evacuazione chirurgica o ha una stomia che necessita di speciale attenzione più volte al giorno.	<b>15</b>
<input type="checkbox"/>	Dialisi peritoneale / Emodialisi	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE SOMMINISTRAZIONE FARMACI</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Non necessita di somministrazione di farmaci per la patologia.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che richiede una persona adeguatamente addestrata	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che può richiedere, causa di fluttuazione della condizione clinica la supervisione da parte di personale sanitario	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che richiedono interventi quotidiani da parte di una persona competente ed il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile.	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DEL DOLORE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Nessun dolore evidente	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore saltuari nelle ultime 4 settimane	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore pressoché quotidiani che richiedono ripetute somministrazioni di farmaci	<b>2</b>
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore severo che comporta disturbi comportamentali (es. alterazioni ritmo sonno/veglia) e richiede una gestione del dolore complessa	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Necessità di Terapia antalgica specialistica	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE GLOBALE DEL RISCHIO DI INSTABILITA' CLINICA/MORTE PREMATURA DEL PAZIENTE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Si prevede la sopravvivenza a lungo termine (nessun rischio attuale di peggioramenti e/ o di morte precoce)	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	E' possibile che sopraggiungano eventi che possono mettere a <b>rischio la stabilità clinica</b> (peggioramento/deterioramento delle condizioni )	<b>20</b>
<input type="checkbox"/>	Non sarei sorpreso se questo paziente <b>morisse entro i 12 mesi</b>	<b>50</b>

Bisogni assistenziali	TABELLA RIASSUNTIVA			
	Scrivere punteggio e data di accertamento			
Respirazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Alimentazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Crisi o alterato stato di coscienza	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Cute e integrità tissutale	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Mobilizzazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Comunicazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Sonno e riposo	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Continenza ed eliminazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Somministrazione farmaci	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Dolore	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Rischio di instabilità clinica/morte	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
<b>TOTALE</b>				
Firma Operatore				



