

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Capitolo 1

IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

1. Gli “scenari” demografici ed epidemiologici per le cure palliative stanno cambiando

Secondo quanto riportato nel 2009 da un Articolo pubblicato sulla Rivista “Lancet” (1), l’aspettativa di vita degli abitanti dei paesi ad elevato sviluppo economico è aumentata dai 49 anni degli inizi del XX Secolo ai 79 anni nel 2000, secondo una curva di incremento di 2.5 anni in più ogni 10 anni. Si prevede che la proporzione delle persone con età > 60 anni raddoppierà nel mondo entro il 2050 e che il numero assoluto di queste persone triplicherà. Il numero stimato dei centenari passerà dagli 441.000 (nel 2013) a 3.4 milioni nel 2050 (2).

I cambiamenti demografici in atto stanno condizionando profondi cambiamenti epidemiologici, legati al progressivo e crescente invecchiamento della popolazione; questi cambiamenti provocheranno un grande incremento dell’incidenza delle patologie croniche degenerative, spesso ad evoluzione fatale.

In anni recenti, c’è stato uno iato relativo nell’aumento del numero dei morti, dovuto all’incremento della aspettativa di vita nella popolazione generale. Nei prossimi anni questa situazione terminerà (in alcuni Paesi è già terminata) e il numero dei morti aumenterà progressivamente. In uno studio recente condotto in Portogallo (3) è stato calcolato che il numero dei morti in quel Paese con età > 85 anni è raddoppiato fra il 1988 e il 2010, in un contesto di aumento del numero complessivo dei morti.

Questi cambiamenti in atto hanno già oggi importanti implicazioni per lo sviluppo delle cure palliative, ed altre ne avranno in futuro (4); le persone anziane rappresentano oggi più dei due terzi di tutti i pazienti assistiti dai servizi specialistici di cure palliative. Negli Stati Uniti (5), questi cambiamenti stanno già producendo modifiche molto significative nella composizione degli “Hospice users” (Fig.1). Negli anni ‘90, la percentuale di “hospice users” con M. di Alzheimer era 1.1%, nel 2014 questa percentuale era cresciuta fino al 14.8%; gli “hospice users” con cancro erano il 75.6% nel 1992, il 35.6% nel 2014. Secondo David Currow, “È necessario prevedere nuovi paradigmi di intervento per le cure palliative in una situazione demografica ed epidemiologica in costante transizione. Le persone anziane o molto anziane oggi vivono lunghi periodi della propria vita con malattie croniche complesse; una attenzione particolare deve essere posta al riconoscimento delle fasi di passaggio da una relativa stabilità al momento nel quale queste malattie sviluppano un andamento progressivo e instabile che porterà alla morte. (4).

Per quanto concerne i neonati/bambini/adolescenti malati, negli ultimi decenni si è assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa: si è infatti evidenziato, un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave (nuove tipologie di pazienti che vivono anche per lunghi periodi di tempo) poiché il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica,

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale (nuove situazioni e nuovi obiettivi di "salute" spesso integrati, multispecialistici ed interistituzionali) (6).

2. Evoluzione socio-economica: il cambio il contesto sociale ed economico

Le condizioni di salute, la qualità della vita e, per questa via, il fabbisogno assistenziale e il ricorso ai servizi sanitari sono fortemente influenzati da determinanti di carattere economico e sociale in evoluzione nel nostro paese. Conoscere l'intensità e la regolarità di questo effetto è importante per determinare correttamente le politiche di allocazione delle risorse e quelle di prevenzione.

La relazione tra stato socioeconomico e salute a livello individuale è stata approfonditamente analizzata attraverso studi comparativi europei che hanno dimostrato la presenza di eccessi significativi di mortalità tra le persone più svantaggiate rispetto a quelle più avvantaggiate, in tutti i paesi esaminati e indipendentemente dall'indicatore sociale utilizzato (istruzione, classe occupazionale, reddito).

Analogamente alla mortalità, la morbosità riferita è più alta tra le persone di più bassa posizione socioeconomica, comunque sia misurata (7,8). A questo quadro si affianca anche un accesso ridotto alla prevenzione e all'assistenza specialistica da parte delle persone più svantaggiate (9,10).

In Italia la situazione risulta sovrapponibile a quella degli altri paesi dell'Europa occidentale. I dati nazionali delle indagini Istat confermano infatti che anche in Italia sono presenti disuguaglianze di salute su tutte le dimensioni considerate e per qualsiasi indicatore di posizione socioeconomica.

La stratificazione sociale è responsabile delle disuguaglianze nell'esposizione e nella vulnerabilità all'effetto dei fattori di rischio materiali, ambientali, comportamentali e a limitazioni di accesso a cure appropriate; allo stesso tempo la stratificazione sociale aumenta la vulnerabilità alla malattia. Ognuno di questi meccanismi è una potenziale porta di ingresso per le politiche sociosanitarie di contrasto.

L'Istat misura una differenza di longevità tra persone con alto e basso livello di istruzione di 1,5 anni per le donne e 3,1 anni per gli uomini. (11) In un contesto di crescente disoccupazione, di diminuzione del potere d'acquisto per le famiglie e di alti indici di povertà, il 30,2% delle persone di oltre 65 anni con risorse economiche scarse o insufficienti dichiara di stare male o molto male. La percentuale scende a meno della metà (14,8%) tra coloro che possono godere di risorse economiche ottime o adeguate. (12)

Secondo i dati forniti dall'Istat nel 2017 circa 5 milioni di individui (l'8,3% della popolazione residente) si trovano in situazione di povertà assoluta, in aumento rispetto al 7,9% del 2016 e al 3,9% del 2008. Le famiglie in povertà assoluta, secondo stime preliminari, sarebbero 1,8 milioni, con un'incidenza del 6,9%, in crescita rispetto al 6,3% del 2016 (era il 4% nel 2008). (13)

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Assistiamo inoltre in Italia ad un costante declino demografico: al 1-1-2018, l'Italia conta circa 60,5 milioni di residenti, con un'incidenza della popolazione straniera dell'8,4% e perde ogni anno circa 100.000 abitanti. (14)

Cambia la composizione familiare: dopo una fase accentuata di rinvio delle nozze tra il 2009 e il 2014 dal 2015 i matrimoni hanno ripreso ad aumentare (oltre 4 mila unità in più rispetto all'anno precedente) e la tendenza si è accentuata nel 2016 (+9 mila) ma le separazioni e i divorzi sono in forte crescita; con l'introduzione del “divorzio breve” a metà 2015 si verifica un aumento dei divorzi del 57,5 % rispetto al 2014 e un +20,1 % nel 2016. (14)

Alcuni indicatori inoltre delineano una famiglia sempre meno capace di assistenza alle persone anziane e malate:

- Ad oggi quasi una famiglia su tre è costituita da una sola persona e il numero medio di componenti per famiglia è passato da 3.35 nel 1971 a 2.4 nel 2011; (15)
- Si diventa genitori sempre più tardi. L'età media alla nascita del primo figlio per le donne è di 31 anni nel 2016, in continuo aumento dal 1980 quando era 26 anni; (14)
- La maggior parte delle donne over 75 vive sola (51%), mentre il 58% degli uomini over 75 è a carico delle mogli anziane (15)
- I giovani lasciano la famiglia; nel decennio si assiste a saldi nettamente negativi per tutte le aree del mezzogiorno verso le città del nord. Mentre le immigrazioni dall'estero si sono ridotte da 527 mila iscritti in anagrafe nel 2007 a 337 mila stimati nel 2017, nello stesso periodo le emigrazioni degli italiani per l'estero sono invece triplicate, da 51 mila a 153 mila. (14)

L'aumento della sopravvivenza, il contrarsi del numero di nascite, il rallentamento della crescita della componente straniera, l'aumento dell'instabilità coniugale e la riduzione dell'ampiezza familiare hanno profondamente modificato la dimensione, la struttura e la consistenza della rete, impattando sui ruoli degli attori che la compongono e sulle loro interconnessioni. (14)

A fronte di tali cambiamenti, risulta fondamentale che i modelli organizzativi dei sistemi sociosanitari garantiscano a tutti i cittadini adeguati standard di salute, con una particolare attenzione alle situazioni di disuguaglianze sociali di salute.

La sfida attuale è mettere i decisori politici nelle condizioni di fare una programmazione a lungo termine delle politiche sanitarie stabilendo obiettivi strategici e priorità, a partire dall'individuazione dei determinanti sociali, economici e ambientali di salute e delle loro conseguenze sulla capacità delle famiglie di rispondere ai crescenti bisogni assistenziali.

3. Il bisogno di cure palliative nella popolazione adulta

Negli ultimi anni, numerosi studi a livello internazionale si sono proposti di valutare il bisogno di cure palliative nella popolazione generale; la misurazione di questo dato è naturalmente fondamentale per una corretta programmazione ed organizzazione degli interventi volti a dare una risposta a questi bisogni.

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Negli anni '90, Irene Higginson (16) condusse uno dei primi studi sui bisogni di cure palliative nella popolazione, includendo i morti per cancro e per sei gruppi di patologie non oncologiche, moltiplicando la numerosità di questi gruppi di pazienti per la prevalenza dei sintomi presenti in ciascuna delle condizioni patologiche. In questo primo studio, erano tuttavia sottovalutate molte patologie non oncologiche ed in particolare i bisogni dei malati con demenza.

Nel 2005, uno studio condotto da Rosenwax et al. (17) incluse, nella stima dei bisogni complessivi di cure palliative nella popolazione, i morti causati da 10 patologie (cancro e non cancro), definendo tre diversi livelli quantitativi di stima del bisogno. Oggi, le ipotesi proposte da questo studio, pure interessanti, sono considerate sottostimate rispetto al bisogno potenziale reale.

Nel 2012, Gomez-Batiste et al. (18) hanno stimato un bisogno di cure palliative presente nel 75% di tutti i morti/anno, includendo tutte le patologie croniche ad andamento evolutivo e a prognosi limitata.

Nel 2014, Murtagh et al. (19) hanno stimato un bisogno di cure palliative presente in una percentuale di morti/anno compresa fra il 69% e l'84%.

Partendo dalle stime proposte in questi quattro studi, altri Autori hanno cercato recentemente di analizzare la situazione dei bisogni di cure palliative nel contesto di singoli Paesi europei e non, compresa l'Italia.

Pivodic et al. (20) nel 2014 hanno condotto uno studio sui bisogni potenziali di cure palliative nella popolazione (calcolati con le stime proposte da Rosenwax nel 2005) e sui luoghi di morte in 14 paesi, compresa l'Italia, analizzando le schede di morte riferite all'anno 2008. Per l'Italia, è stato calcolato un bisogno di cure palliative in 242.000 morti / anno, corrispondente al 42% di tutti i morti, con una percentuale che sale al 47% nelle persone morte con età ≥ 80 anni. Tale dato risulta sottostimato rispetto a successive valutazioni.

Kane et al. (21), nel 2015, hanno pubblicato uno studio relativo alla situazione in Irlanda. Utilizzando prevalentemente le stime proposte da Murtagh, hanno valutato un bisogno potenziale di cure palliative in quel paese presente nell'80% di tutti i morti (con la seguente distribuzione: 30% dei malati affetti da cancro, 70% dei malati non affetti da cancro).

Uno studio condotto da Morin et al. (22) in 12 Paesi non solo europei, compresa l'Italia, è stato pubblicato nel 2016 su Palliative Medicine. Sono stati calcolati i bisogni di cure palliative nella popolazione analizzando le schede di morte del 2008 per gli adulti con età > 18 anni, considerando le diverse incidenze di patologie croniche degenerative: per questo scopo, sono state utilizzate le stime proposte da Rosenwax nel 2005, dall'Osservatorio Nazionale Francese sulle Cure di Fine Vita e da Murtagh nel 2014. In questo studio, sono state calcolate, paese per paese, anche le percentuali relative alle tre “traiettorie di fine” proposte da Murray. Per quanto riguarda l'Italia, (Fig.2), le stime sono state del 38% di tutti i morti (Rosenwax), del 72% (Osservatorio Francese), dell'80% (Murtagh); le stime di Rosenwax si sono confermate sottovalutate rispetto alla realtà attuale.

Per quanto riguarda le tre “traiettorie di fine vita”, per l'Italia (su un totale di 575.000 morti nel 2008) è stato stimato che il 29.9% di tutti i morti ha vissuto una fase finale della propria vita secondo una curva “a declino rapido” (prevalentemente per cancro), il 37.6% secondo una

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

curva di peggioramento “a declino variabile” (prevalentemente per insufficienze d’organo), il 5.6% secondo una curva “a declino lento nel tempo” (demenze, m. di Alzheimer, ecc.).

In un articolo pubblicato da Etkind et al. nel 2017 (23) è stato stimato il bisogno di cure palliative nella popolazione dell’Inghilterra e del Galles, con una proiezione fino al 2040. Sono state utilizzate due metodologie per la valutazione di queste stime:

- metodo 1: 75% di tutte le morti (18)

- metodo 2: basato sulle stime relative ad alcune cause di morte (19), con due varianti: una prima che mantiene le relative proporzioni di patologia invariate a partire dal 2014; una seconda (indicata come più probabile e realistica) che considera invece una variazione progressiva in percentuale per le diverse patologie negli anni futuri.

Utilizzando il metodo 1, si stimano oltre 90.000 morti in più con bisogni di cure palliative in Inghilterra e Galles nel 2040 rispetto al 2014 (corrispondenti al 75% di tutti i morti previsti in quella data). Utilizzando il metodo 2, si calcola che l’87% di tutte le morti nel 2040

avverranno in persone con bisogni di cure palliative. In particolare, considerando le stime secondo il metodo 2, si calcola che ci sarà un incremento dei morti per cancro da 143.000 a 208.000 (+52%) e dei morti per demenza da 59.000 a 219.000 (+271%): queste due patologie, secondo gli Autori di questo studio, saranno in gran parte responsabili dell’incremento dei bisogni di cure palliative.

Infine, due Documenti prodotti e pubblicati in collaborazione con l’Organizzazione Mondiale della Sanità hanno ulteriormente definito una stima ormai sempre più attendibile dei bisogni di cure palliative nella popolazione.

Il WHO-WPCA Atlas sulle cure palliative (24) afferma che l’incidenza del bisogno di cure palliative nella popolazione può essere calcolata in Europa in circa 560 persone morte/anno ogni 100.000 adulti residenti; di questo numero complessivo di persone, sempre in Europa, il 60% è affetto da patologie diverse dal cancro e il 40% da patologie di origine neoplastica.

Una recente pubblicazione di Xavier Gomez-Batiste e Stephen Connor (25), definisce una stima di prevalenza, nella popolazione dei paesi ad elevato sviluppo economico, di pazienti con bisogni di cure palliative, dell’1-1.4%. Viene anche definita una stima di prevalenza del bisogno di cure palliative presente nel 40-65% delle persone assistite in strutture residenziali e del 40% dei malati ricoverati in ospedale. In questa pubblicazione, si confermano anche come particolarmente attendibili le stime di incidenza dei morti/anno con bisogni di cure palliative proposte da Murtagh nel 2014 (69-84% di tutti i morti).

4. Il bisogno di cure palliative nella popolazione pediatrica

Molti dei bambini con bisogni di cure palliative, pur essendo affetti da patologie inguaribili, hanno una buona qualità della vita per lungo tempo e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l’età pediatrica comporta. Le Cure Palliative Pediatriche non sono, infatti, le cure della terminalità (presa in carico di bambino/famiglia solo nel periodo strettamente legato all’evento della morte), ma prevedono l’assistenza precoce alla inguaribilità: iniziano al momento della diagnosi, non precludono la

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta. Si differenziano per molti ambiti dalle Cure Palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte ed azioni dedicate e specifiche.

Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, sindromico-malformative, infettive, post anossiche, ...) è eterogeneo ed ampio come lo è lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie (fig. 3).

Anche da un punto di vista numerico il problema non è da sottovalutare. Si stima che nel Mondo vi siano più di 20 milioni di bambini eleggibili alle CPP. Negli Stati Uniti sono più di 500.000 i bambini che ogni anno sviluppano e/o nascono con patologie inguaribili. In Europa, come del resto in tutti i paesi industrializzati, la prevalenza di bambini con "life-limiting conditions" è rilevante e risulta in progressivo incremento.

L'OMS (24) ha proposto una stima del bisogno specifico di Cure Palliative Pediatriche nelle diverse aree del mondo: per quanto riguarda l'Europa, questo bisogno è stato quantificato in circa 20 bambini ogni 100.000 residenti con età inferiore ai 15 anni che ogni anno muoiono con questo tipo di bisogni.

Un recente studio inglese (26) ha stimato una prevalenza di 32 casi per 10000 nel 2009-2010, prevalenza raddoppiata rispetto alla precedente stima di 16 su 10000 nel 2007 (fig. 4-5).

Di questi bambini, circa l'85% è affetto da patologie non di origine neoplastica: una popolazione di malati con caratteristiche cliniche e necessità assistenziali profondamente diverse da quelle degli adulti.

Attualmente, la carenza di servizi di Cure palliative pediatriche e le risposte di assistenza a disposizione per la fascia pediatrica sono ancora limitate. Questa carenza è evidente anche a livello europeo, dove in un terzo dei paesi le CPP sono del tutto assenti, e dove solo in poche realtà (12% dei paesi) vi sono servizi di CPP integrati accessibili a bambino e famiglia.

5. Sintesi dei dati pubblicati, riferiti alla situazione in Italia

Nel 2017 sono morti in Italia circa 647.000 persone (dato ISTAT), con un incremento del 5.1% rispetto all'anno precedente. La popolazione italiana è (Dati ISTAT 2017) di 60 milioni 494 mila residenti, di cui il 13.4% (8.100.000) con età inferiore ai 15 anni e 52.388.000 adulti. Considerando quanto descritto in precedenza, i dati stimati che possiamo ricavare per lo scenario nazionale (naturalmente da adattare e ricalcolare per le singole Regioni) sono i seguenti.

- Prevalenza dei pazienti con bisogni di cure palliative (popolazione adulta): 524.000-733.000 (1-1.4%)

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

- Incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita (popolazione adulta): 293.000 pazienti / anno (stima OMS – 560 ogni 100.000 residenti adulti). Di questi, il 60% con malattie diverse dal cancro e il 40% con cancro.
- Incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita (% rispetto al numero totale di morti / anno): 465.000 – 517.000 (72%-80% del totale) (18,19,22).

Si può quindi stimare, sulla base dei dati di letteratura, che ogni anno in Italia muoiano fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita.

Per quanto riguarda l'incidenza di pazienti pediatrici con bisogni di cure palliative nel loro ultimo di vita, si può stimare che il numero totale di questi pazienti è di 1.600 (stima OMS – 20 ogni 100.000 residenti con età < 15 anni).

In Italia un'indagine di prevalenza del 2009 eseguita con criteri d'inclusione molto restrittivi, mostra che almeno 12000 bambini siano eleggibili alle CPP (10 minori su 10.000) (27).

Si stima che una quota non superiore al 15% dei bambini eleggibili abbia accesso alle CPP e questo nonostante la Legge 38/2010 sancisca le CPP come diritto del bambino ed i successivi provvedimenti attuativi (condivisi ed approvati in Conferenza Stato Regioni) ne definiscano modalità e modelli di cura di riferimento.

Bibliografia

1. Christensen K. et al. “Ageing populations: the challenges ahead” *Lancet* 374:1196-1208. DOI: 10.1016/S0140-6736(09)61460-4
2. Pin S. et al. “Meeting the needs of the growing very old population: policy implications for a global challenge” *Journal of aging and social policy* 2016
3. Sarmento V.P et al. “Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world’ *Palliative Medicine* 2016;30:363-373
4. Currow D.C. et al. “Population-based models of planning for palliative care in older people” *Curr. Opin. Supp. Palliative care* 2017;11
5. Aldridge M.D. et al. “Epidemiology and patterns of care at the end of life: rising complexity, shifts in care patterns and sites of death” *Health Affairs* 2017
6. Ministero della Salute (2006) *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*. Roma
7. Cavelaars AE, Kunst AE, Geurts JJ et al (1998), Morbidity differences by occupational class among men in seven European countries: an application of the Erikson-Goldthorpe social class scheme, *J Epidemiol Commun H*, 52 (4): 219-227
8. Dalstra JA, Kunst AE, Borrell C et al (2005), Socio-economic differences in the prevalence of common chronic diseases: an overview of eight European countries, *Int J Epidemiol*; 34: 316-326
9. Mielck A, Kiess R, Stirbu I, Kunst AE (2007), Educational level and the utilization of specialist care: results from nine European countries, *Eurothine Final Report*, 456-470

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

10. Stirbu I, Kunst A, Mielck A, Mackenbach JP (2007), Educational inequalities in utilization of preventive services among elderly in Europe, *Eurothine Final Report*, 483-499
11. G Costa et al, Esistono misure valide dell'effetto della deprivazione socioeconomica sul fabbisogno sanitario? Alcune indicazioni metodologiche per il Servizio sanitario nazionale italiano Deprivazione socioeconomica e fabbisogno sanitario, *Politiche sanitarie*, 12, 3, 2011
12. Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni italiane (università Cattolica) 2016
<https://www.osservatoriosullasalute.it/>
13. Rapporto Annuale 2013 - La situazione del Paese
<https://www.istat.it/it/archivio/89629>
14. Rapporto Annuale 2016 - La situazione del Paese
<https://www.istat.it/it/archivio/185497>
15. Rapporto Annuale 2018 - La situazione del Paese
<https://www.istat.it/it/archivio/214230>
16. Higginson I.J. “Health care needs assessment: Palliative and terminal care” Oxford Medical Press 1997
17. Rosenwax L.K. et al. “Estimating the size of a potential palliative care population” *Palliative Medicine* 2005;19:556-562
18. Gomez-Batiste X. et al. “Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-orientated, population-based, public health approach” *Curr. Opin. Supp. Palliative care* 2012;12:371-378
19. Murtagh F.E. et al. “How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-base estimates” *Palliative Medicine* 2014;28:49-58
20. Pivodic L. et al. “Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries” *J. Epidemiol. Community Health* 2014
21. Kane P.M. et al. “The need for Palliative care in Ireland: a population-based estimate of palliative care using routine mortality data, inclusive of nonmalignant conditions” *J.P.S.M.* 2015;49:726-733
22. Morin L. et al. “Estimating the need for palliative care at the population level: a cross-national study in 12 countries” *Palliative Medicine* 2017;31:526-536
23. Etkind S.N. et al. “How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services” *BMC Medicine* 2017;15
24. “WPCA-WHO Global Atlas of Palliative care at the end of life” 2014
25. Gomez-Batiste X. e Connors S. “Building Integrated palliative care programs and services” 2017
26. Fraser L.K., Miller M., Hain R., Norman P., Aldridge J., McKinney P.A. and Parslow R. “Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England” *Pediatrics* Volume 129, Number 4, April 2012
27. Benini F., Bertolotti M., De Zen L., Jankovic M., Lazzarin P., Aprea A., Manfredini L., Pellegatta F. Conferenza di Consenso - Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto - La definizione della eleggibilità alle Cure Palliative Pediatriche. Commissione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) delle Cure Palliative Pediatriche

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Numbers of hospice users by primary diagnosis, selected years

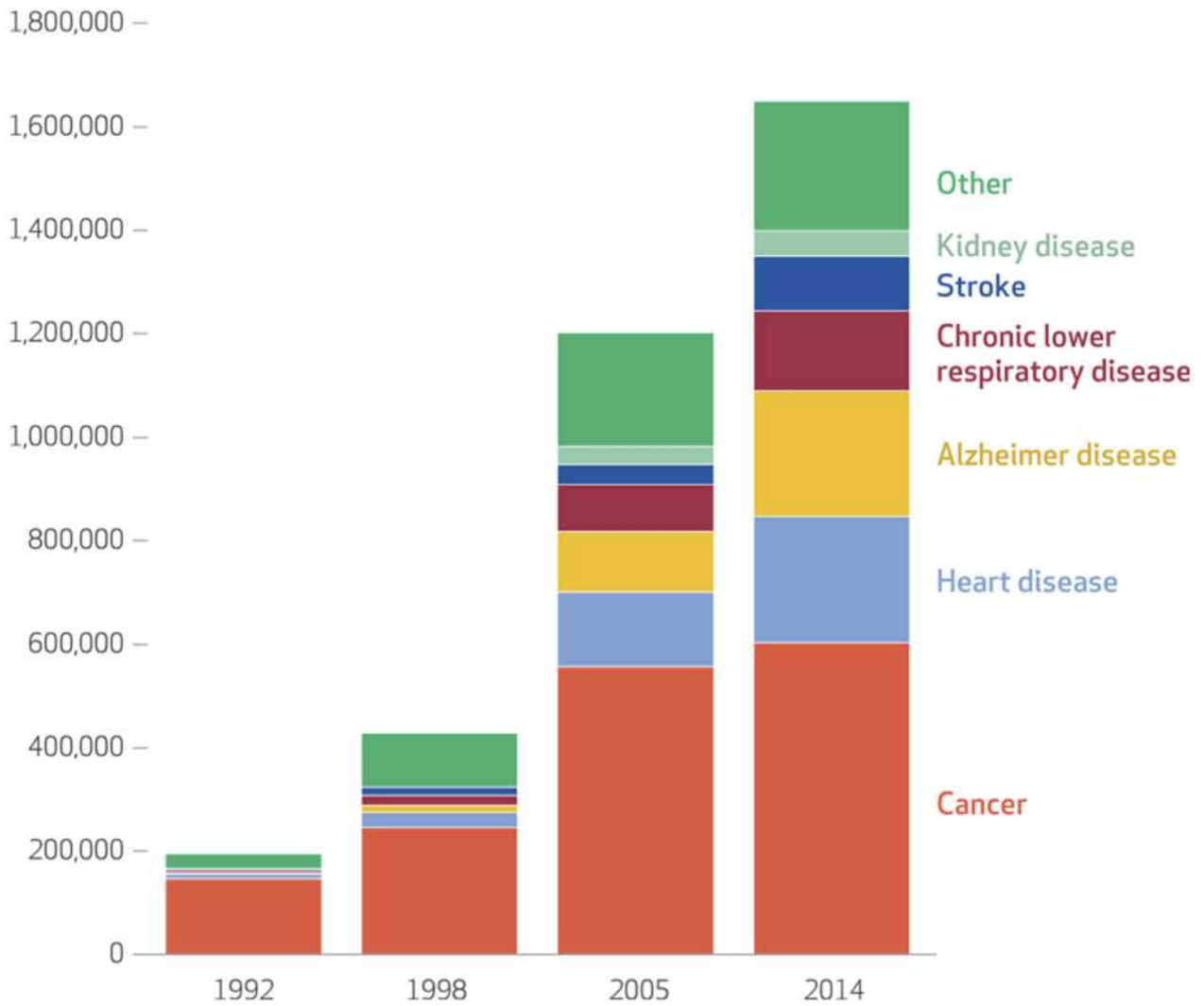


Figura N.1

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

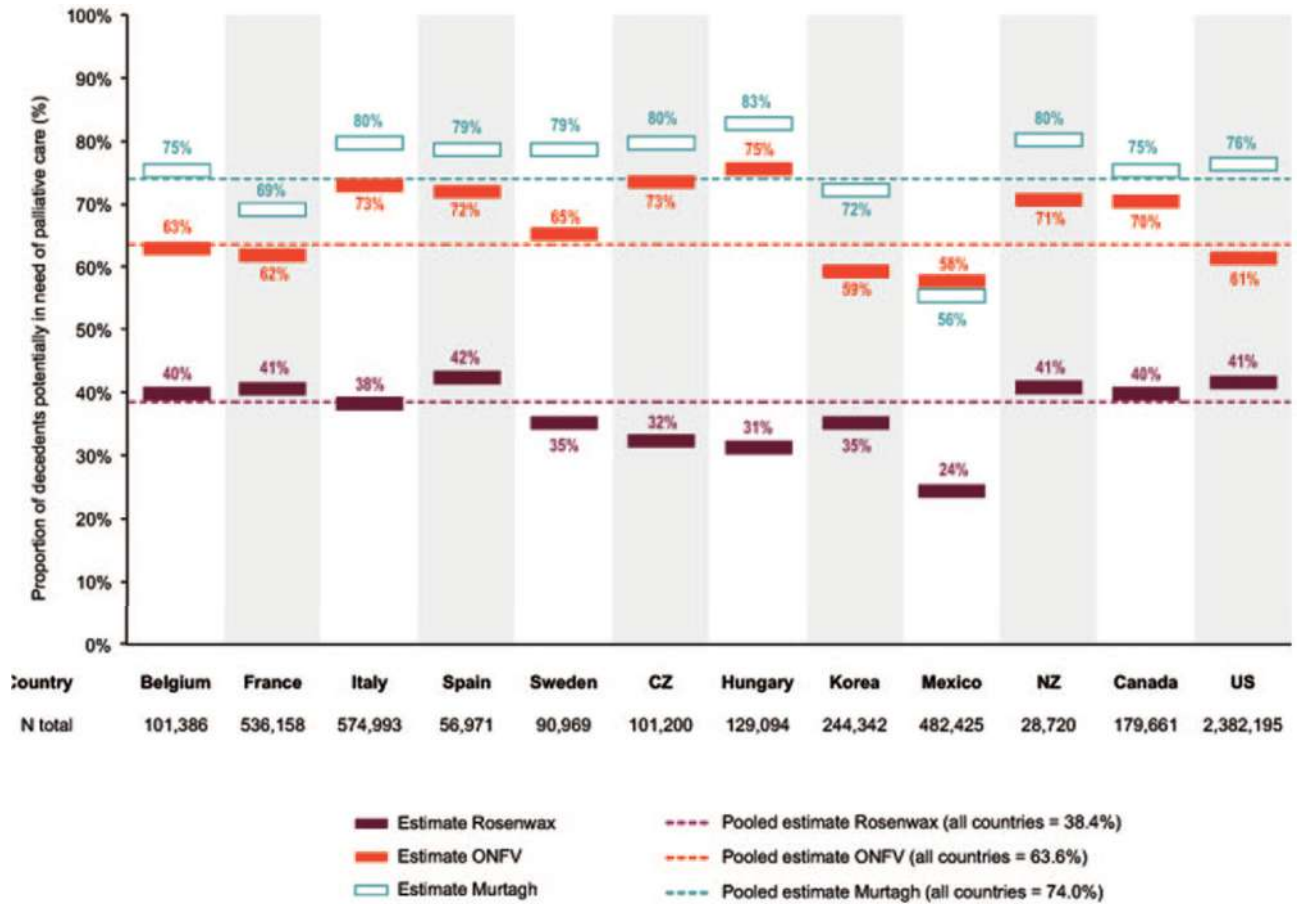


Figura N. 2

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Patologie life-limiting seguite da un Servizio di Cure Palliative Pediatriche

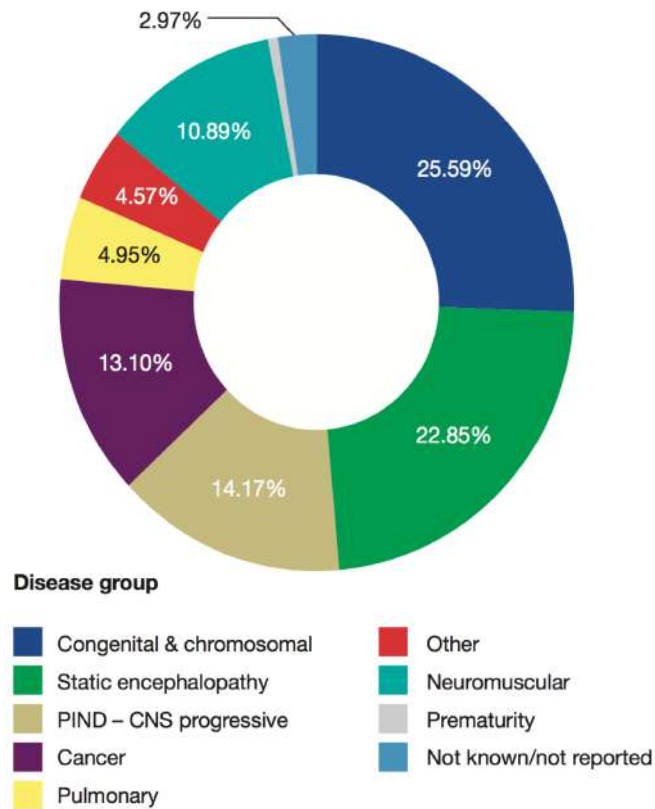


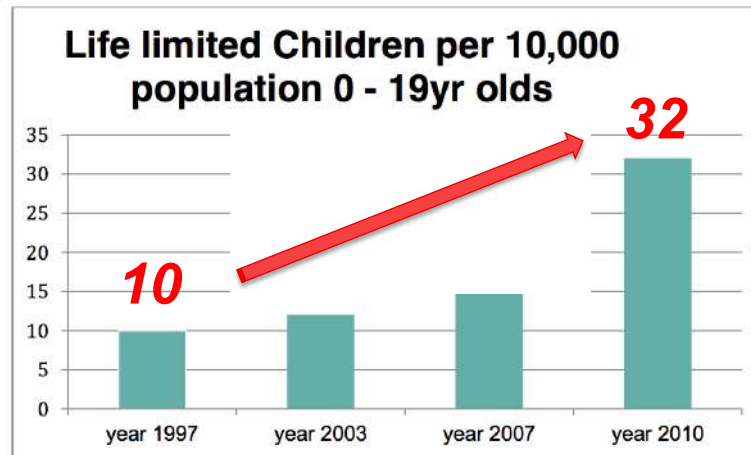
Figura N. 3

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

PEDIATRICS®

OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England



Source data

- 1997 "A Guide to the development of Children's palliative care services." Bristol/London, UK; ACT: RCPCH; Baum D, Curtis H, Elston S; 1997
- 2003 "A Guide to the Development of Children's palliative care services: Report of the joint working party". London, UK: ACT/RCPCH; 2003
- 2007 "Palliative Care statistics for children and young adults" Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R London, UK; Department of Health; May 20, 2007.
- 2010 "Rising National Prevalence of Life limiting conditions in England" Fraser L et al Pediatrics Volume 129, Number 4, April 2012.

Figura N. 4

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

PEDIATRICS®

OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England

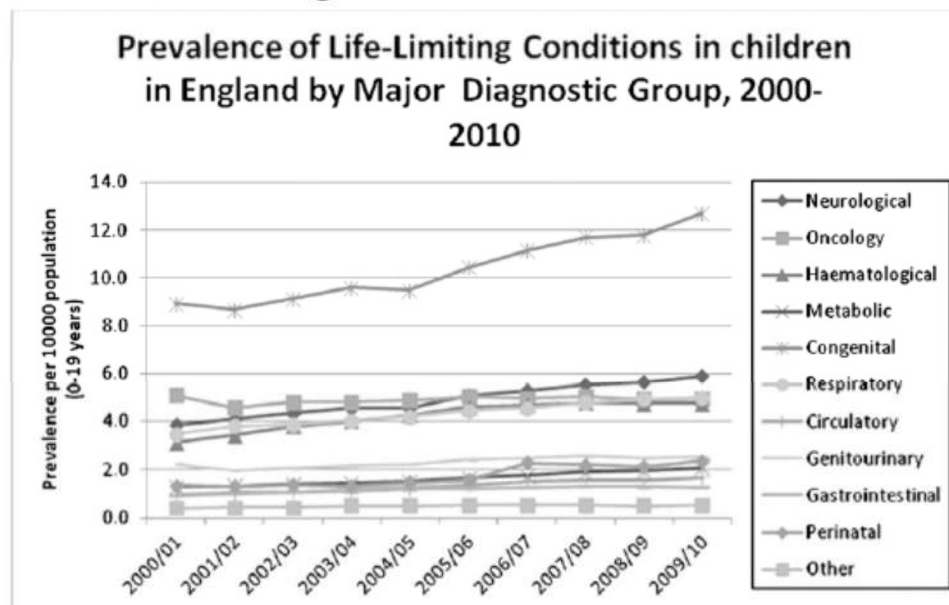


FIGURE 1
Prevalence of LLCs in children in England by major diagnostic group, 2000–2010.

Figura N. 5