



**PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA**

per l'attuazione del piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario
Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 18.5.2015

DECRETO

N. 46

IN DATA 08/07/2015

OGGETTO: Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche nella regione Molise.

Il Responsabile dell'istruttoria

Carla Severino

Il Direttore del Servizio

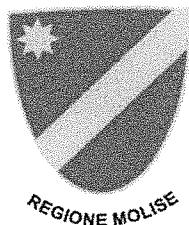
Michele Colavita

Il Direttore Generale per la Salute

Mariella D'Innocenzo

Il sub Commissario *ad Acta*

Gerardo di Martino



**PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA**

per l'attuazione del piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario
Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 18.5.2015

DECRETO

N. 46

IN DATA 08/07/2015

OGGETTO: Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche nella regione Molise.

**IL PRESIDENTE DELLA REGIONE MOLISE
COMMISSARIO AD ACTA**

Premesso che con Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 21 marzo 2013 il Presidente *pro-tempore* della Regione Molise, dott. Paolo di Laura Frattura è stato nominato Commissario *ad acta* per la prosecuzione del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario della Regione Molise, con l'incarico prioritario di adottare, sulle base delle linee guida predisposte dai Ministeri affiancanti, i programmi operativi per gli anni 2013-2015 (ai sensi dell'art. 15, comma 20, del D.L. 6 luglio 2012 n. 95, convertito con modificazioni in Legge 7 agosto 2012, n. 135), e di procedere alla loro attuazione;

Vista la successiva Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 18 maggio 2015;

Considerato che le cure palliative sono state definite dall'OMS come "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale";

Visti:

- la legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* che, al fine di tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana e definisce una rete di interventi destinati a pazienti in fase terminale e alle loro famiglie. In particolare, prevede che i malati possano essere seguiti sia al proprio domicilio sia in strutture sanitarie residenziali e semiresidenziali;
- gli Accordi tra Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano:
 - del 20 marzo 2008 (Rep. Atti n. 113/CSR), concernente il Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche il cui obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e della famiglia scegliendo, ove possibile, il domicilio quale luogo ideale di assistenza e cura;
 - del 28 ottobre 2010 (Rep. Atti n. 188/CSR), sul documento relativo alla Proposta di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato

“Ospedale-Territorio senza dolore” di cui al comma 1, dell’art. 6 della legge 15 marzo 2010, n. 38;

- del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), sulle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore al fine di garantire l’assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e a pari livelli di qualità in tutto il Paese;
- del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR), sull’individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle Cure palliative e della Terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle Cure palliative e della terapia del dolore;

- l’Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. 152/CSR) che, in attuazione dell’art. 5 della predetta legge, approva il Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore, che definisce criteri, requisiti e modalità organizzative in ordine alla Rete di cure palliative e di Terapia del dolore, nonché alla Rete di Cure palliative pediatriche e di Terapie del dolore pediatrica al fine di garantire equità nell’accesso ai servizi e qualità delle cure, sull’intero territorio nazionale, nell’ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza;
- il PSR 2008/2010, approvato con DCR del 9 luglio 2008, n. 190, che tra i principi ed obiettivi di salute prioritari include anche il controllo del dolore come diritto della persona, anche tramite la rete delle cure palliative;
- la DGR del 30 ottobre 2001, n. 1062, *Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica*;
- la DGR del 30 maggio 2007, n. 556, con la quale sono stati approvati il *Piano Regionale e Linee guida per il Sistema delle Cure Domiciliari*, al fine di creare una rete integrata di servizi domiciliari, tra le quali quelle oncologiche, per garantire un adeguato livello di assistenza alle persone per le quali è possibile evitare l’ospedalizzazione;

Ritenuto di dover approvare l’allegato documento “Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche nella regione Molise”, condiviso con la Direzione dell’Azienda sanitaria regionale;

in virtù dei poteri conferiti con la deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 21 marzo 2013,

DECRETA

per le motivazioni espresse in premessa che integralmente si richiamano,

- di approvare l’allegato documento al presente atto recante le “Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche nella regione Molise”;
- di dichiarare che il contenuto del presente atto è pienamente coerente con gli obiettivi del vigente Piano di Rientro dai disavanzi del settore sanitario;
- di inviare il presente provvedimento al Direttore Generale dell’Azienda Sanitaria Regionale del Molise per gli adempimenti di competenza.

Il presente decreto, composto da n. 2 pagine, di cui occupa n. 2 facciate, e da n. 1 allegato, sarà pubblicato sul BURM e notificato ai competenti Dicasteri.

IL COMMISSARIO ad ACTA
Paolo di Laura Frattura



Linee guida per lo sviluppo della Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche nella regione Molise

INTRODUZIONE

La realizzazione della Rete Regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche nella regione Molise muove da alcuni criteri fondanti:

- assicurare il progetto per il controllo del dolore e le cure palliative pediatriche ai sensi dell'art. 1 delle L. 38/2010, dei collegati documenti approvati dalla Conferenza Stato-Regioni;
- pianificare per ogni bambino con malattia irreversibile e/o in progressione un programma di cura e assistenza tale da assicurare l'unicità di riferimento e la continuità assistenziale per pazienti, famiglie ed operatori;
- garantire l'omogeneità del funzionamento della Rete di Cure Palliative e di Terapia del dolore Pediatriche su tutto il territorio regionale;
- assicurare una regia unitaria ed un riferimento continuativo per tutti gli operatori coinvolti;
- monitorare le attività assistenziali effettuate e contenere la durata dei ricoveri per il tempo minimo necessario;
- evitare la discrezionalità degli operatori ed ogni tendenza all'autoreferenzialità rispetto alle scelte decisionali, chiarire compiti e responsabilità di ciascun operatore, valorizzare il contributo che ciascuno può assicurare;
- coinvolgere il bambino e la famiglia e promuoverne un ruolo attivo in ogni fase del progetto di cura e assistenza, valorizzare le competenze e le risorse di cui sono portatori; condividere le decisioni nel rispetto delle scelte e delle preferenze espresse;
- attivare la comunità di vita del bambino e della famiglia e renderne disponibili le risorse formali ed informali lungo il percorso di vita.

SCOPO DELLA RETE

Assicurare la migliore qualità di vita possibile al bambino malato ed ai suoi familiari, individuare i luoghi di cura e assistenza più opportuni, definire il percorso assistenziale del bambino malato, proporre indicazioni operative e standard di cura e assistenza appropriati ed uniformi per tutto l'ambito regionale.

EPIDEMIOLOGIA E CRITERI DI ELEGGIBILITÀ

I dati di letteratura e le esperienze disponibili evidenziano come la mortalità annuale da patologia inguaribile sia di 1 su 10.000 bambini da 1 a 17 anni con una prevalenza di malattie inguaribili, nella stessa fascia d'età, pari a 10 su 10.000 minori; nel 70% dei casi si tratta di patologie non oncologiche, prevalentemente neurodegenerative, metaboliche e genetiche.

Secondo le stime del Royal College of Pediatrics and Children Health in un'area di 500.000 abitanti con una popolazione in età minore di circa 100.000 soggetti sono attesi annualmente 10 bambini terminali e/o bisognosi di cure palliative, dei quali 2-4 oncologici, 2 cardiopatici e 4-6 affetti da altra patologia.

Nel caso della regione Molise, su una popolazione di 313.000 abitanti (dati ISTAT al primo gennaio 2015) si stima una attesa annua di circa 6 pazienti in fase avanzata di malattia con necessità di cure palliative, dei quali 1-2 oncologici, 1 cardiopatico e 3 affetti da altre patologie.

Il Ministero della Salute ha mutuato dalla letteratura internazionale quattro diverse condizioni cliniche eleggibili alle cure palliative, ciascuna richiedente interventi specifici:

1. Condizioni a rischio per la vita per le quali i trattamenti curativi sono possibili ma potrebbero fallire. Le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta e quando i trattamenti falliscono;
2. Condizioni in cui possono persistere lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione alle attività infantili, ma la morte prematura è possibile;
3. Bambini con malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo;
4. Bambini con gravi patologie irreversibili che causano disabilità severa e morte prematura.

AMBITO DI APPLICAZIONE

Distretti e Servizi Ospedalieri

I NODI DELLA RETE: RESPONSABILITÀ E RUOLI

Centro di riferimento di cure palliative e di terapia del dolore pediatriche è un'articolazione della rete regionale adulti cure palliative, svolge attività di diagnosi, cura, formazione e ricerca.

Ha il ruolo di coordinamento della Rete su tutto il territorio della Regione., concorre al sostegno metodologico e alla diffusione degli strumenti condivisi di lavoro, partecipa alla valutazione dei bisogni assistenziali nella progettazione dei piani di cura dei singoli casi (U.V.M.), concorre alla definizione delle strategie terapeutiche per il trattamento del dolore nell'età pediatrica, supporta la formazione degli operatori territoriali e dei care-givers ed il monitoraggio delle attività. Il Centro di riferimento partecipa ai programmi di informazione ed a iniziative culturali ed assume un ruolo di riferimento per il terzo settore. Coordina la gestione specialistica del dolore pediatrico e delle C.P.P., riserva l'intervento diretto nelle situazioni di impegno particolare e all'immediato post-dimissione o subito dopo la presa in carico in affiancamento con l'équipe territoriale, governa l'intervento dei consulenti richiesti sui casi specifici.

Composizione: medici con competenze specifiche ed infermieri con esperienze e formazione.

Altre professionalità disponibili (psicologo con specifica e documentata esperienza e formazione, fisioterapista) andranno coinvolte ed attivate nei singoli percorsi (come previsto dagli accordi in Conferenza Stato-Regioni).

Le UU.OO. di Pediatria ospedaliera e l'U.O. di Neonatologia concorrono a definire il piano di assistenza e cura supportando la gestione domiciliare e concorrendo alla gestione dell'emergenza.

La residenzialità specialistica "protetta" per la Rete regionale di cure palliative pediatriche (utilizzabile anche per ricoveri "di sollievo") è attuata, considerata l'esigua epidemiologia, con l'attivazione di 2/3 posti letto dedicati presso l'U.O. di Pediatria dell'Ospedale "A. Cardarelli" di Campobasso. Per l'eventuale gestione domiciliare dei singoli casi, rispetto alle necessità diagnostiche e terapeutiche, fatte salve le competenze per l'età neonatale poste in capo all'U.O. di Neonatologia di Campobasso, provvede direttamente la rete regionale nella presa in carico sin dalla definizione del piano di assistenza e garantisce la rintracciabilità telefonica H24 per gli operatori della Rete.

Organizza l'attività dell'ambulatorio di terapia del dolore pediatrico, in collaborazione con la Rete aziendale di terapia del dolore.

Le UU.OO. ospedaliere assicurano le consulenze specialistiche in tutte le fasi del percorso assistenziale della patologia inguaribile e partecipano, per aspetti tecnici, all'addestramento del *care giver*; le strutture ospedaliere concorrono alla gestione dei ricoveri nelle fasi acute della malattia.

Le cure domiciliari vengono garantite dal personale medico infermieristico-riabilitativo distrettuale e dal PLS/MMG supportati, in situazioni di particolare impegno, dal personale del Centro di riferimento.

Le équipe territoriali sono costituite dagli infermieri domiciliari delle UU.OO. di Cure primarie, dai pediatri di famiglia e dai palliativisti, presenti su tutto il territorio regionale; nei singoli ambiti concorrono altri professionisti eventualmente disponibili, anche afferenti alle Strutture ospedaliere. L'attività domiciliare della Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche è organizzata utilizzando risorse già presenti sul territorio, con le modalità di lavoro (lavoro d'équipe) e di funzionamento già previste per la Rete di cure palliative dell'adulto.

Il PLS/MMG è il referente della conduzione clinica domiciliare di base del minore.

La gestione specialistica domiciliare prevista dalle dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la rete di cure palliative e di terapia del dolore pediatriche sarà garantita in coerenza con lo sviluppo di modelli assistenziali di *case management/primary nursing*; in tutte le équipe infermieristiche distrettuali, dedicate alle cure palliative e/o generiche, saranno individuati gli operatori che, seguito il percorso formativo specialistico, assumeranno, col palliativista competente per ambito territoriale, un ruolo di riferimento culturale e supporto operativo per tutti i colleghi coinvolti nel piano di cura e assistenza.

L'intervento psicologico è garantito su tutto il territorio regionale con i seguenti obiettivi:

- valutare il bambino e la famiglia, in équipe, per l'individuazione di punti di forza e potenziali criticità nell'accesso alla Rete di Cure palliative e Terapia del dolore pediatriche;
- favorire il lavoro dell'équipe nell'attivare modalità comunicative e relazionali adeguate per facilitare l'adattamento della famiglia al passaggio della presa in carico nella Rete di cure palliative pediatriche;
- prendere in carico bambino e famiglia nelle situazioni di dolore cronico e in prossimità della morte, qualora se ne individuasse la necessità;
- prendere in carico la famiglia per la prevenzione di reazioni patologiche del lutto;
- lavorare con l'équipe nella Rete di Cure palliative e Terapia del dolore pediatriche con metodologie atte a facilitare l'emergere della dimensione emotiva dei singoli operatori e dell'équipe nel suo insieme per contenere e gestire eventuali sintomi di *burn-out*;
- proporre e partecipare alla formazione continua in terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

I servizi scolastici sono coinvolti per tutti gli aspetti di competenza all'interno di percorsi individuati dall'UCPP e/o percorsi definiti dalla normativa vigente.

La **neuropsichiatria infantile** partecipa all'UCPP per tutti gli aspetti di competenza clinica in pazienti con patologia di pertinenza neuropsichiatrica.

L'intervento del neuropsichiatra infantile è volto:

- al monitoraggio clinico della patologia di base (con approccio integrato alle strutture ospedaliere coinvolte a seconda dei bisogni del paziente);
- alla valutazione del livello globale di sviluppo neuropsichico del bambino e degli eventuali deficit presenti nelle diverse componenti cognitive, neuropsicologiche, motorie, affettivo-relazionali e comportamentali;
- alle definizioni, in sinergia con i terapisti della riabilitazione (Fisioterapista, Logopedista, Psicomotricista), di un progetto riabilitativo specifico riferito ai suddetti deficit funzionali e al mantenimento delle competenze residue;
- alla definizione, in collaborazione con le agenzie educative coinvolte (scuola, servizi sociali, ecc.) di un progetto di vita del bambino finalizzato al maggior coinvolgimento possibile nelle attività educative, didattiche, sociali prevedibili per l'età;
- alla prescrizione, di presidi ed ausili riferibili alla protesizzazione delle aree di sviluppo sopracitate.

L'accesso all'ambulatorio di secondo livello (specialistico) di terapia del dolore pediatrico segue le regole aziendali e si integra con gli ambulatori dei PLS/MMG. L'attività ambulatoriale specialistica di terapia del dolore pediatrico è partecipata dalle competenze specialistiche ritenute utili; oltre al pediatra esperto in terapia del dolore, l'anestesista esperto in terapia del dolore, l'infermiere, il fisiatra ed il fisioterapista, lo psicologo e ogni altro professionista afferente ad altre UU.OO. aziendali. L'organizzazione dell'attività (collocazione, orario di attività, accesso degli specialisti coinvolti, ecc.) è compito del responsabile del Centro di riferimento in accordo con gli specialisti coinvolti. La gestione del dolore acuto (interventi, manovre diagnostiche, ecc.) dipende dalle UU.OO. competenti (U.O. di Anestesia e Rianimazione, U.O. di Pronto Soccorso)

Il percorso assistenziale (Piano di assistenza individuale - PAI) è basato sull'analisi dei bisogni del paziente e della sua famiglia e si avvale di tutte le strutture e le professionalità già ricordate che costituiscono la Rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche coinvolte secondo le circostanze, il decorso della malattia e l'evoluzione dei bisogni. La segnalazione del singolo caso, da qualsiasi provenienza, ha come destinatari la P.U.A. di riferimento distrettuale ed il Centro di riferimento regionale. Il progetto assistenziale inizia con una U.V.M. convocata dalla P.U.A. del Distretto di residenza del piccolo paziente d'intesa con il Centro di riferimento, U.V.M. che valuta l'eleggibilità all'assistenza nella Rete di cure palliative pediatriche secondo i criteri che ne regolano l'accesso e redige il piano di assistenza individuale. All'U.V.M. partecipano stabilmente il pediatra esperto in cure palliative del Centro di riferimento, il pediatra di famiglia (o il MMG), il coordinatore infermieristico/coordinatore di percorso competente per ambito, il coordinatore infermieristico del centro di riferimento, il palliativista, l'assistente sociale di riferimento, lo psicologo, il medico di cure primarie, il neuropsichiatra infantile e ogni altra figura professionale ritenuta utile e/o necessaria per il singolo percorso (a partire dal fisioterapista). Il piano di assistenza e cura viene condiviso con la famiglia; viene individuata una figura dell'équipe che assumerà l'interfaccia di comunicazione tra la famiglia e l'équipe e attiverà e coordinerà le risorse presenti (case manager). In sede U.V.M. viene proposta alla famiglia l'attivazione degli ulteriori interventi ritenuti utili (Assistenza Domiciliare., ecc.); il P.A.I. documenterà in modo formalizzato gli impegni presi.

Il Centro di riferimento della Rete di cure palliative pediatriche conserva la lista aggiornata dei pazienti seguiti e presi in carico e la rende disponibile ai Distretti;

La residenzialità specialistica che ospita il Centro di riferimento provvede ai ricoveri per l'addestramento dei familiari, ai ricoveri di sollievo, ai ricoveri programmati per il controllo dei sintomi e ai ricoveri in urgenza.

La presa in carico domiciliare conta sul pediatra di famiglia (o sul MMG) e sulle équipe distrettuali (le équipe dedicate di cure palliative e/o le équipe infermieristiche generaliste, il medico palliativista della Rete di cure palliative dell'adulto competente per ambito) e garantisce il livello base ed il livello specialistico con le modalità sopra ricordate. Durante il percorso di cura e assistenza, i contatti tra gli operatori saranno costanti, se necessario quotidiani.

FORMAZIONE

Lo sviluppo della Rete di Cure palliative e Terapia del dolore pediatriche procede di pari passo ai percorsi formativi dei professionisti coinvolti; i programmi formativi sono articolati sui due livelli di cure palliative previsti dalla normativa, quello generico rivolto a tutti gli operatori e quello avanzato, rivolto agli operatori individuati con il criterio sopra ricordato. La strategia formativa è articolata e proposta, con una programmazione perlomeno annuale, dal Centro di riferimento e dall'Ufficio formazione dell'Azienda sanitaria, sulla base dell'analisi dei fabbisogni formativi condotta dal Servizio formazione con le articolazioni organizzative distrettuali coinvolte nella Rete.

STANDARD MINIMI GARANTITI

Il P.A.I. redatto per ciascun paziente specifica le attività garantite e la frequenza degli accessi programmati degli operatori coinvolti a domicilio. La famiglia è resa edotta sulle modalità di accesso ai servizi della Rete ed è informata sulle modalità operative di gestione degli eventi inattesi o che richiedono interventi in emergenza/urgenza nelle 24 ore. L'impegno programmato e la disponibilità complessiva del PLS/MMG vengono definiti sul singolo caso, del quale è responsabile clinico, al momento della stesura del P.A.I. Gli standard organizzativi garantiti sono i seguenti:

- presenza infermieristica attiva in tutti gli ambiti distrettuali 8-20 per 7/7 gg;
- rintracciabilità telefonica h24 per 7/7 gg del palliativista;
- condivisione del percorso clinico con la rete dell'emergenza-urgenza.

INDICATORI

- N° di pazienti presi in carico;
- N° di pazienti presi in carico e deceduti/N° annuale di decessi;
- % di decessi a domicilio/Totale dei decessi;
- Durata della presa in carico e figure professionali coinvolti;
- Giorni di ricovero/totale giorni di presa in carico e assistenza;
- Giorni di ricovero in degenza palliativa/totale giorni di ricovero;
- Presenza di un database aggiornato;
- Piani di assistenza con intervento del volontariato/totale dei piani di assistenza attivati;
- Eventi di aggiornamento del personale per le cure palliative pediatriche di base e specialistiche;
- Percezione della famiglia della qualità dell'assistenza e della presa in carico;
- Percezione degli operatori coinvolti della qualità dell'assistenza.