REGIONE MARCHE
GIUNTA REGIONALE

seduta del 17/11/2014

pag. 1

delibera 1285

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 265 **LEGISLATURA N.** IX

DE/ME/ARS 0 NC

Oggetto: Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

Prot. Segr. 1390

Lunedì 17 novembre 2014, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- GIAN MARIO SPACCA	Presidente
- ANTONIO CANZIAN	Vicepresidente
- SARA GIANNINI	Assessore
- PAOLA GIORGI	Assessore
- MARCO LUCHETTI	Assessore
- MAURA MALASPINA	Assessore
- PIETRO MARCOLINI	Assessore
- ALMERINO MEZZOLANI	Assessore
- LUIGI VIVENTI	Assessore

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Gian Mario Spacca. Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale, Elisa Moroni.
Riferisce in qualità di relatore l' Assessore Almerino Mezzolani.
La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il _____

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il _____

prot. n. _____

L'INCARICATO

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO:Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dalla PF competente in materia, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

VISTA la proposta del Direttore dell'ARS che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e che dal presente atto non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione;

VISTO l'articolo 28, primo comma dello Statuto della Regione;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1;

D E L I B E R A

1. di approvare le Linee di indirizzo regionali per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, come da *Allegato A* che forma parte integrante della presente deliberazione;
2. di stabilire che eventuali costi aggiuntivi sono ricompresi nel budget assegnato agli Enti del SSR.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Elisa Moroni)

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Gian Mario Spacca)

Documento istruttorio

Normativa

- Legge 15.3.2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";
- Accordo, ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28.8.1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche. Punto 6B - Repertorio Atti n. 138/CSR;
- D.M. del 22.2.2007 n. 43 "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1 comma 169 della legge 30.12.2004, n. 311;
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano concernente "Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche" Rep. n. 113/CST del 20.3.2008;
- DGR 1510 del 28.9.2009 "Recepimento da parte della Regione Marche dell'accordo del 20.3.2009, ai sensi dell'art. 4 del D. Lgs n. 281/1997, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente: "Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche";
- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale territorio senza dolore" di cui all'art. 6, comma 1, della legge 15.3.2010 n.38, Rep. n.188/ CSR del 28.10.2010;
- Conferenza permanente tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Accordo 16.12.2010, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28.8.1997, n. 281 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano 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;
- Deliberazione del Consiglio Regionale n.38 del 16.12.2011 "Piano Socio-Sanitario Regionale 2012/2014. Sostenibilità, appropriatezza, innovazione e sviluppo";
- Decreto Direttore Agenzia Regionale Sanitaria n. 15 del 5.12.2011 "Progetto Regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16.12.2010";
- Decreto Direttore Agenzia Regionale Sanitaria n. 16 del 5.12.2011 "Progetto Regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della rete di terapia del dolore, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16.12.2010";
- Intesa del 25.7.2012, ai sensi dell'articolo 8 della legge 5.6.2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'art. 5 della legge 15.3.2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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 – Indicazioni operative;
- Decreto Dirigente PF Ricerca Sanitaria biomedica, innovazione e formazione n. 17 del 28.5.2012 "Progetto Regionale Sperimentazione di un modello assistenziale Ospedale territorio senza dolore a carico del capitolo di spesa 52814191/bil.2012";
- DGR n. 1345 del 30.9.2013 "Riordino delle reti cliniche della Regione Marche";
- DGR n. 676 del 4.6.2014 "Recepimento Intesa del 25.7.2012, ai sensi dell'articolo 8 della legge 5.6.2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'art. 5 della legge 15.3.2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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 - Indicazioni operative".

Motivazione ed esito dell'istruttoria

La legge 38 del 2010 tutela all'art.1 "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore" ed individua come necessarie per la sua applicazione le tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. In ambito pediatrico la specificità dei bisogni assistenziali del bambino ha richiesto la definizione sia dell'Accordo tra il Governo e le Regioni del 27.6.2007 in materia di cure palliative pediatriche sia del documento tecnico del 20.3.2008 che evidenzia l'approccio multidimensionale richiesto dall'assistenza a pazienti pediatrici.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

L'articolo 5, comma 3 della legge 38/2010 stabilisce che, in sede di Conferenza Stato regioni, venga definita una intesa in cui vengano stabiliti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture e delle attività sia residenziali che domiciliari, per poter identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi che definiscono la rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore sia per il paziente adulto che per il paziente in età pediatrica. Tale Intesa è stata approvata in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome nella seduta del 25.7.2012.
Al fine di dare piena applicazione alla Legge 38 la Regione Marche nel Piano Socio-Sanitario 2012/2014 individua lo sviluppo della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica tra le priorità cliniche da perseguire anche attraverso l'adozione delle misure previste anche nell'Accordo del 28.10.2010, sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale territorio senza dolore", e nell'Accordo del 16 dicembre 2010 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.
Nella Regione Marche il compito di attivare la rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica è assegnato alla PF Assistenza Ospedaliera, Emergenza-Urgenza, Ricerca e Formazione dell'Agenzia Regionale Sanitaria il cui Dirigente è responsabile e coordinatore del Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative istituto con Decreto del Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria n.15 del 5.12.2011 e del Gruppo di coordinamento regionale di terapia del dolore istituto con Decreto del Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria n.16 del 5.12.2011. Ai due Gruppi di Coordinamento, formati da qualificati professionisti del settore, sono assegnate le funzioni di implementazione e monitoraggio della rete clinica regionale in oggetto. All'interno del coordinamento regionale uno specifico gruppo di lavoro ha elaborato un documento tecnico ed una proposta progettuale propedeutici alla attivazione ed allo sviluppo della rete, nel rispetto dei requisiti organizzativi, strutturali e professionali previsti dalla Intesa Stato Regioni del 25.7.2012 che è stata recepita con DGR n. 676 del 4.6.2014. In tale contesto si inserisce la DGR n.1345 del 30.09.2013 che disciplina il "Riordino delle reti cliniche della Regione Marche" e che, individuando tra le reti cliniche regionali oggetto della riorganizzazione anche la rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, ribadisce il ruolo e le funzioni coordinamento regionale cui demanda la proposta per la definizione della rete. Il Coordinamento degli Enti del SSR, nella seduta del 17.10.2014, ha individuato il Centro di riferimento regionale per le cure palliative pediatriche presso il P.O. "Salesi" dell'Azienda ospedaliero-universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona.
Da quanto sopra esposto si evince che ad oggi nella Regione Marche sono state poste le basi per poter condividere le linee guida per la definizione della rete clinica regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica che costituiscono l'*Allegato A* parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.
Per tutto quanto sopra richiamato si propone alla Giunta l'adozione della presente deliberazione.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO
Deborah Gordini

Visto il Dirigente PF Assistenza ospedaliera, emergenza-urgenza, ricerca e formazione
Lucia Di Furia

PROPOSTA DEL DIRETTORE GENERALE DELL'AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo della legittimità della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta Regionale. Si attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione.

IL DIRETTORE
Enrico Bordoni

La presente deliberazione si compone di n. 21 pagine, di cui n. 17 pagine di allegati.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
Elisa Moroni

ALLEGATO A

Linee di indirizzo per la definizione della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

PARTE I – LA MISSION E GLI OBIETTIVI

1. INTRODUZIONE

Gli oltre 10.000 minori, che ogni anno nel nostro Paese non possono guarire, ricevono oggi, in assenza di una rete di Cure Palliative Pediatriche (CPP), un'assistenza che spesso non risponde iu modo specifico ai loro bisogni e a quelli delle loro famiglie. Tranne che in alcune aree nelle quali operano esperienze pilota, essi vengono sostanzialmente seguiti dalla rete ospedaliera per acuti e richiedono un gravoso supporto da parte delle famiglie.

A seconda del tipo di problema presentato, della fase del decorso di malattia in cui si trovano e dell'area del Paese in cui vivono, variano in modo sostanziale sia le risposte organizzative, da parte dei servizi sanitari e socio-sanitari, sia il peso assunto dalle famiglie.

Si è recentemente conclusa in Veneto un'analisi riferita ai ricoveri relativi ad un gruppo selezionato di patologie (Classificazione ICD9-CM) convenzionalmente riferite a minori utenti potenziali della rete di CPP. Un analogo schema di ricerca è in fase di avanzata realizzazione a livello nazionale. Da tali ricerche emergono spunti meritevoli di analisi:

- **l'alto numero annuo di giornate di degenza ospedaliera in strutture per acuti**, sia a causa dei ripetuti e frequenti ricoveri–rientri, sia a causa delle lunghe, a volte lunghissime, degenze. Il già citato studio veneto ha riportato che il percorso clinico dei minori con necessità di cure palliative specialistiche è attualmente caratterizzato da una media di 10 ricoveri/anno, con una media di circa 150 giorni di degenza ospedaliera/anno. La proiezione nazionale di queste stime porta a calcolare che ogni anno vengono utilizzati per questi bambini circa 1.600.000 giorni di degenza ospedaliera ordinaria. A tali dati vanno sommati i giorni di ricovero, nelle Terapie Intensive e presso le Unità ospedaliere, trascorsi dai minori con necessità di cure palliative non specialistiche;
- **l'occupazione prolungata di letti di Terapia Intensiva, generale o specialistica, o semi-intensivi**: circa il 50% dei bambini con bisogno di cure palliative è sottoposto ad almeno un ricovero annuo in una Unità di Terapia Intensiva, con una media di oltre 100 giorni di degenza/anno. La proiezione nazionale è di circa 580.000 giorni/anno di ricovero in Terapia Intensiva per i minori di cui sopra;
- **la ripetizione di complesse indagini strumentali** e la messa in atto di interventi intensivi ad alta tecnologia, anche nelle ultime fasi della vita, senza un adeguato trattamento di contenimento del dolore e degli altri sintomi;
- **l'alto costo globalmente sostenuto dalla rete ospedaliera** per singolo paziente, anche in termini di tariffe in vigore. La stima nazionale del costo sostenuto, calcolato in base alle tariffe di ricovero ospedaliero ordinario riferite ai DRG, è di circa 80 milioni di euro per anno; quella per le degenze nelle Terapie intensive è di circa 17 milioni di euro per anno, in base alle tariffe dei DRG corrispondenti ai ricoveri del gruppo selezionato, e di 580 milioni di euro per anno in base al costo medio di una giornata di Terapia Intensiva, convenzionalmente stimato intorno a 1.000 euro; i bambini con bisogni speciali (circa il 5%) assorbono una buona parte (circa il 35%) delle risorse destinate all'età pediatrica e, inoltre, le famiglie multiproblematiche (0,34%) assorbono l'80% delle risorse totali della comunità;
- **il carico sostenuto dalle famiglie**, in termini umani e sociali, oltre che economici, è gravoso. Un'indagine condotta su un ampio campione di famiglie, che avevano vissuto l'esperienza di un bambino che non poteva più guarire, ha dimostrato che circa un terzo di esse giungeva a rottura del proprio nucleo dopo la morte del minore e che, in oltre il 50% dei casi, i progetti per il futuro dell'intera famiglia venivano sconvolti dal bisogno di cura del congiunto.

Tutto quanto sopra indicato fa ritenere che l'organizzazione attuale dell'assistenza ai minori inguaribili sia doppiamente dannosa. In primo luogo perchè i minori non ricevono le cure di cui avrebbero bisogno e diritto e inoltre perchè le famiglie, in una situazione di per sé di acuta sofferenza, si vedono ingiustamente caricate di oneri assistenziali, economicamente ed organizzativamente gravosi, oltre che impropri e psicologicamente destruenti. Il secondo danno è però anche per i Sistemi Sanitari Regionali che rilevano un utilizzo inefficace ed inefficiente delle risorse critiche (come la disponibilità di letti intensivi) nonostante i costi rilevanti, senza riuscire a fornire un'assistenza appropriata che garantisca un buon livello di soddisfazione percepita da parte del cittadino.

Queste considerazioni suggeriscono come l'organizzazione di una rete di CPP, oltre che essere necessaria per rispondere correttamente ad un vero bisogno di salute e ad un pieno diritto di una specifica categoria di cittadini, sia anche utile ed economicamente sostenibile. Infatti, le risorse impiegate per la sua implementazione vengono ad essere ab-

bondantemente compensate dal risparmio sui costi impropri di assistenza, secondari alla riduzione del numero assoluto dei ricoveri ospedalieri, delle giornate di degenza, in particolare per ciò che riguarda i Reparti Intensivi a cui il minore ricorre più frequentemente rispetto all'adulto e all'anziano.
In questi casi spesso il confine tra la cura e l'accanimento terapeutico è assai labile, sia per i curanti sia per i familiari; ciò a causa di un intreccio di condizioni, che vanno dalla difficoltà di accettare l'inguaribilità e la morte di un minore, specie se nei primi anni di vita, alla scarsa esperienza dei professionisti nell'assumere decisioni critiche sul singolo caso, alla pressione emotiva dei familiari che non sono guidati a comprendere fino in fondo la situazione del bambino, alla mancanza di una rappresentanza diretta del minore che possa far correttamente pesare i suoi bisogni, voleri e desideri. In questa complessa situazione, l'attitudine dell'ambiente ospedaliero, orientato alla cura del paziente acuto, fa spesso in modo che l'asserzione "far tutto il possibile" invece di assumere il significato di "far tutto ciò che è possibile fare di utile per il paziente", assuma quello di "far tutto ciò che è disponibile in questo o in un altro centro ospedaliero", con altissimi costi e scarso risultato in termini di salute.
Dalle ricerche emerge inoltre che la costituzione in Italia di una rete di CPP e il suo pieno funzionamento, sia con offerta di " *hospice*" pediatrici che di cure palliative specialistiche a domicilio, non venga a costare più di 80–90 milioni di euro per anno, a fronte dei costi ospedalieri oggi sostenuti per la presa in carico di questi pazienti valutabili in circa 650 milioni di euro. Anche se grossolane e parziali, tali stime sono sufficienti per indicare come la scelta di programmare una rete di CPP sia economicamente sostenibile e compatibile con un uso più razionale delle risorse, attraverso un adeguato ri-orientamento dell'uso dei servizi e dell'allocazione delle risorse.

2. LA MISSION E GLI OBIETTIVI

La *mission* del presente Progetto è di garantire la miglior qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari, fornendo un'assistenza globale (medica, infermieristica, psicologica, spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute. L'obiettivo principale consiste nel formulare una proposta organizzativa per garantire le CPP a tutti i neonati, bambini, adolescenti, in una parola ai "minori", della nostra regione che si trovino in condizioni di fragilità a causa di patologie croniche o progressive irreversibili e tra queste in particolare laddove siano presenti situazioni di carattere neoplastico. Allo scopo di dar corso a tale obiettivo è indispensabile progettare una rete clinica integrata che, attraverso un'organizzazione di assistenza competente, pianifichi per ogni minore fragile un programma di cure palliative che preveda l'intervento integrato di tutti i servizi ospedalieri, territoriali e sociali delle Marche. Attraverso tale rete assistenziale sarà pertanto possibile contenere la durata del ricovero ospedaliero promuovendo la dimissione del bambino malato e quindi la gestione delle cure palliative a domicilio e, al contempo, offrire al minore e alla sua famiglia la possibilità di concordare con i servizi di cura il luogo in cui vivere la malattia e ricevere assistenza, garantendo in ogni caso competenza clinica, supporto organizzativo e strumentale oltre a personale adeguatamente formato.
Infine si potranno monitorare le attività assistenziali rivolte ai minori e alle loro famiglie al fine di valutare l'efficacia degli interventi ed il gradimento del servizio offerto, nonché le risorse impegnate.

3. LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

"*Prendersi cura*" nell'ambito delle CPP assume un significato di rilevanza, complessità, multidisciplinarità e multidimensionalità, e di condivisione di responsabilità tali da dover ricorrere a una "nuova" visione del sistema di prestazione delle cure, da affrontare sul piano culturale ancor prima che sul piano strettamente tecnico.
L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, e comprende il supporto attivo della famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del paziente e della famiglia, non precludono la terapia curativa concomitante, e il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e di cura.
Pertanto, le CPP non sono da considerarsi come cure palliative in senso stretto, ma comprendono anche la presa in carico della fase di terminalità, dei bisogni clinici, psico-sociali, spirituali ed economici del paziente e della sua famiglia; inoltre forniscono risposte assistenziali complesse che vanno a toccare tutti gli ambiti del "sistema salute": dall'ospedale all'*hospice*, al territorio, fino al domicilio e richiedono l'intervento di team interdisciplinari e interistituzionali.

Lo spettro di patologie che richiedono CPP è ampio ed eterogeneo (malattie neurologiche, oncologiche, metaboliche, cromosomiche, cardiologiche, respiratorie, infettive, esiti di prematurità e di traumatismo) come ampio è il *range* di durata e di complessità degli interventi assistenziali.
I bambini che necessitano di cure palliative appartengono a varie condizioni esistenziali i cui criteri di eligibilità sono elencati in tabella 1:

Tabella 1

1. Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. Le cure palliative intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. Minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita ;
3. Minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...);
4. Minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

Pertanto, come per altri ambiti di tutela e promozione della salute, anche nel caso della richiesta di CPP, si può immaginare un *continuum* assistenziale che preveda una crescente intensità di cure con livelli diversificati come illustrato in tabella 2:

Tabella 2

1. ***"approccio palliativo"*** in caso di patologie relativamente frequenti e meno severe ***(primo livello di richiesta assistenziale)*** che consiste nell'applicazione dei principi di cure palliative pediatriche da parte di tutti i professionisti della salute;
2. situazioni che richiedono l'intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in cure palliative pediatriche, da definirsi secondo standard condivisi, anehe se non impegnati in modo esclusivo in tale attività ***(secondo livello o livello intermedio di cure palliative generali)***;
3. situazioni più complesse, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle cure palliative pediatriche operanti in equipe multiprofessionali specifiche ***(terzo livello o livello di cure palliative specialistiche)***.

Ciò comporta, oltre all'opportunità di una diffusione più generale dei principi culturali delle cure palliative tra tutto il personale sanitario e socio-assistenziale (possibilità di un approccio palliativo generalizzato e di riconoscere il bisogno di cure palliative), la necessità di sviluppo di specifiche competenze in cure palliative in taluni professionisti sino alla possibilità di preparare e organizzare équipe per le CPP appositamente dedicate.
Probabilmente, anche per la difficoltà di definire uno o più criteri di eligibilità condivisi e facilmente rilevabili in diversi contesti nazionali, oggigiorno non esistono a livello internazionale stime, universalmente condivise e stabili, dell'utenza potenziale di cure palliative in ambito neonatale, pediatrico e adolescenziale. Anche nel nostro Paese mancano stime ufficiali di prevalenza di minori bisognosi di cure palliative, sia a livello nazionale sia a livello regionale.
Immaginare una rete regionale dedicata ad un servizio così speciale e complesso richiede un approccio assolutamente innovativo sia sul piano culturale che tecnico. Non si tratta solo di individuare centri o emancipare i servizi distrettuali ma di costruire relazioni e motivare le persone. Il lavoro di rete si caratterizza per la formulazione di un unico progetto assistenziale, condiviso da tutti i servizi, in cui la presa in carico ospedaliera e territoriale costituiscono momenti di un unico percorso in cui le azioni di ciascun professionista acquistano significato e valore perché pensate, organizzate e compiute di concerto con quelle altrui.
L'idea quindi di una integrazione funzionale dei servizi, o meglio ancora delle persone, sta alla base e a garanzia della continuità delle cure come da Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 e da DGR n.1345 del 30 settembre 2013.

Di conseguenza, vanno prese in considerazione tutte le risorse di personale che, in maniera più o meno intensa, andranno a far parte della rete clinico-assistenziale, a partire dai professionisti che lavorano in un Centro di eccellenza quale l'Ospedale Salesi, con particolare riferimento agli operatori della rianimazione, dell'oncologia, del centro per le malattie Rare, della terapia intensiva neonatale. A questi si affiancano gli operatori del 118 e delle divisioni di pediatria degli ospedali di rete, i pediatri di famiglia che, opportunamente formati, possono assumere un ruolo di centralità per l'assistenza, i medici responsabili delle cure primarie dei distretti "socio-sanitari" e gli operatori dell' Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Nella rete si inseriscono inoltre a pieno titolo il paziente, i genitori, i parenti, gli amici, e tutte le persone che, a qualsiasi titolo, si occupano dei servizi sociali, i Comuni, le Scuole e le associazioni di volontariato; la costruzione e la cura delle relazioni fra queste persone crea la rete e la rende forte e flessibile. Sono questi i soggetti che possono garantire la continuità delle cure con modalità diverse di erogazione dell'assistenza (modelli, moduli assistenziali) a seconda dei bisogni e delle situazioni.
Sono fondamentalmente quattro le modalità di erogazione assistenziale:

1) quella ospedaliera, con il minore ricoverato in una struttura per acuti dove vengono anche fornite cure palliative da parte di personale specificatamente dedicato;
2) quella residenziale, con il minore accolto in una struttura dedicata all'erogazione di cure palliative (*hospice*);
3) quella domiciliare, dove il minore è seguito a domicilio da una *équipe* ospedaliera dedicata e specificatamente formata in cure palliative pediatriche (ospedalizzazione a domicilio);
4) quella domiciliare, dove il minore è seguito da una *équipe* territoriale (Assistenza Domiciliare Integrata).

Occorre correlare la complessità clinica all'insieme della complessità diagnostica, assistenziale, organizzativa e dei differenti tipi di intervento che sono proporzionalmente graduati per livelli di difficoltà e consumi di risorse. Essi fanno riferimento al concetto di *assessment* e stratificazione del rischio clinico.
Poiché la presa in carico di questi pazienti è un processo dinamico, il Piano Assistenziale, oltre ad essere Individualizzato ed Integrato (PAI), dovrà essere rimodellato nel tempo e rappresenta uno strumento indispensabile di confronto, comunicazione e condivisione delle attività in un'ottica di rete. Il PAI è il momento successivo alla valutazione e precedente alla presa in carico in quanto, sulla base dell'analisi dei bisogni connessi alla domanda, definisce il percorso assistenziale che l'utente dovrà fare e ne rappresenta la "bussola" per governare la rotta. L'idea di una integrazione funzionale dei servizi o meglio delle persone che in essi operano, sta alla base ed a garanzia della continuità delle cure. Di qui la necessità di organizzare una rete integrata dei servizi a carattere trasversale che permetta ai vari operatori di lavorare insieme in modo multiprofessionale e multidisciplinare. Il modello delle 'reti cliniche integrate' è quello che meglio si presta ad essere utilmente applicato anche a servizi diversi da quelli ospedalieri, servizi a valenza territoriale, a connotazione sanitaria e sociale, appartenenti anche ad amministrazioni diverse da quella aziendale e/o gestiti da soggetti non pubblici. Soltanto l'organizzazione di questa tipologia di rete potrà dare risposte a bisogni così complessi e questa è l'idea innovativa che rappresenta la vera sfida dell'intero progetto.
In un'ottica multidimensionale l'importanza del PAI può essere definita in termini sia tecnici che culturali:

Il Piano Assistenziale Individuale (PAI)

In tutti i casi e per tutti i pazienti sono necessari interventi "personalizzati" attraverso la formulazione di un PAI che sia:
- multidisciplinare, poiché essi hanno problemi di vario tipo e natura per i quali sono neeessarie competenze multispeeialistiche (es.: cardiologia pediatrica, ehirurgia pediatriea, oneoematologia e immunologia pediatrica, neuropsichiatria infantile, riabilitazione, odontoiatria infantile, etc.) e multidiseiplinari (es.: pedagogia, psieologia, assistenza sociale, ete.);
- globale, poiehé questi bambini hanno diritti e bisogni di salute del tutto analoghi a quelli di tutti gli altri bambini (es.: vaccinazioni, bilanci di salute, interventi anticipati di prevenzione, ad esempio quella della salute orale, etc.);
- integrato, poiché il trattamento di queste patologie è medico-clinico e quindi da svolgersi in ospedali specializzati e sul territorio, ma anehe basato (prevalentemente in alcune di esse) su interventi sociali, riabilitativi ed educativi;
- partecipato tra i clinici e i familiari (e, quando possibile, anche con i ragazzi), perché la definizione delle priorità e degli obiettivi assistenziali significativi nel tempo non può prescindere da una continua condivisione e negoziazione eon la famiglia, gli opcratori e i servizi coinvolti;

Il PAI mette al centro degli interventi il bambino o l'adolescente e la sua famiglia, in quanto tali, e non in quanto portatori di una o più disabilità (o coinvolti con essa), e ha come obiettivo la promozione della salute psico-fisica attraverso controlli periodici dello stato di salute, consigli anticipati su eventuali problemi che si possono incontrare in ogni specifiea condizione e tutti gli interveti di medicina preventiva tipici della disciplina pediatrica.

Per un corretto funzionamento della Rete Integrata dei Servizi occorre individuare di volta in volta il "responsabile del caso"; a tal fine si prevedono due figure di riferimento che collaborano entrambe alla stesura del PAI:

- il *case manager* (il Responsabile del Centro Regionale di Riferimento per le cure palliative e terapia del dolore) che rileva i bisogni assistenziali del bambino e gestisce la rete;
- il *patient manager* (in genere il pediatra di famiglia) che coordina l'*équipe*, presta in prima persona le cure, e mantiene i contatti con il Centro Regionale di riferimento per le cure palliative e terapia del dolore; a lui spetta un ruolo decisionale soprattutto in ambito clinico.

Occorre promuovere la nascita di un Centro Regionale di Riferimento di Cure Palliative Pediatriche (CRCPP) che sia in grado di generare la rete, che faccia "scuola", che assista e faciliti le relazioni tra i nodi della rete.

Case Manager	Patient Manager
Promuove il progetto	Realizza il progetto
Attiva le risorse Partecipa alla stesura del PAI	Partecipa alla valutazione multidimensionale e alla stesura del PAI
Agisce interagendo fra i servizi: -interni all'Azienda (dirigenza aziendale-ospedale-servizi territoriali) -esterni all'Azienda (comuni volontariato)	Sorveglia l'evoluzione del piano, interagisce con gli altri operatori presenti evitando la frammentazione e favorendo l'integrazione e la continuità assistenziale
	Valuta periodicamente il piano di assistenza e programma con il e.m. gestionale le riunioni d'èquipe in base alle necessità
Propone il contratto assistenziale con la famiglia	Mantiene rapporti costanti con la famiglia
Promuove la formazione e l'integrazione fra i servizi territoriali	Educa e supporta il *caregiver* alla completa autonomia nella gestione assistenziale quotidiana

PARTE II – LA PRESA IN CARICO E L'ORGANIZZAZIONE

1. IL PROCESSO DI PRESA IN CARICO PER LA CONTINUITA' DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1.1 Il profilo generale dell'intervento

Le numerosissime combinazioni di bisogni assistenziali che vanno a definire ciascun "caso", orientano e determinano le azioni concrete da attivare per ciascuna persona e per ciascuna famiglia (vedi *Allegato 1*). Il complesso di queste azioni sulla persona definisce i "profili di intervento" da garantire. Questo riferimento a "profili di intervento" o azioni da garantire è da preferire ad un elenco di singole prestazioni da erogare; infatti, il concetto di "profilo", si lega più direttamente e compiutamente alla modalità di presa in carico globale della persona, non esaurendosi nella sola erogazione di una somma di singole prestazioni, senza che siano inserite in un "piano assistenziale unitario e predefinito".
Tali azioni possono essere organizzate secondo le fasi dell'*assessment* diagnostico-assistenziale multidimensionale e del processo di presa in carico.
Esiste certamente una prima fase di *assessment* in cui è necessario giungere ad una definizione che, partendo dalla diagnosi nota di malattia o di corredo sintomatologico, si allarga a descrivere ed interpretare la complessiva condizione clinica, funzionale, di attività e di potenzialità evolutiva della persona, le sue interazioni con l'ambiente fisico, sociale e relazionale. Questa valutazione regola e governa tutte le azioni successive e fonda l'intero piano assistenziale per il paziente. Per *assessment* diagnostico-assistenziale si intende quindi:

1) *assessment* della situazione clinica ed assistenziale, in relazione alla fase di malattia, e della sua evolutività, della prognosi e dell'aspettativa e della qualità di vita;
- *a tale scopo si richiede personale sanitario competente e supervisionato e disponibilità di diagnostica e strumentazione anche complessa ad accesso facilitato;*

2) monitoraggio dei dati clinici, bioumorali, funzionali e strumentali;
- *a tale scopo si richiede personale sanitario competente e supervisionato e disponibilità di diagnostica ad accesso facilitato e/o d'urgenza;*

3) valutazione dell'ambiente fisico, psico-relazionale e dell'interazione sociale, intra-familiare, della famiglia e della comunità allargata di appartenenza (reti informali, agenzie ed istituzioni);

- *a tale scopo si richiede personale competente, sanitario e non, e la disponibilità di modalità predefinite di collaborazione inter-istituzionale e con le altre agenzie della comunità;*

4) comunicazione, informazione, *counseling*, supporto al bambino e alla famiglia, declinato in funzione dell'età e della condizione clinica;

- a *tale scopo si richiede personale competente e supervisionato, sanitario e non, e soggetti non istituzionali preparati per la gestione di punti di ascolto e contatto.*

Per il processo di presa incarico occorre tener presenti i seguenti aspetti:

1) il tipo di trattamento e sua complessità ed intensità;
2) le azioni di cura e sostegno psico-sociale, educativo e spirituale;
3) l'informazione, formazione e sensibilizzazione.

Presa in carico sicura ed efficiente – Azioni da svolgere:

- predisporre una rete integrata di servizi socio-sanitari e creare un Centro di Riferimento Regionale per le cure palliative pediatriche che funga da supporto all'intera rete;
- prevedere una valutazione diagnostica multidimensionale e avere una visione generale del profilo assistenziale di questi speciali bambini in modo da:
  - redigere un Piano Assistenziale Individualizzato e Integrato all'interno del quale individuare il *case manager* e il *patient manager* del singolo bambino;
  - essere certi della corretta e puntuale comunicazione e condivisione tra gli operatori;
- prevedere un graduale trasferimento di competenze dal centro alla periferia attraverso la formazione e qualificazione del personale, cioè creare i nodi periferici e le relazioni (le maglie) fra i nodi medesimi.

1.2 La tipologia e l'intensità/complessità di trattamento

La tipologia dei trattamenti da attivare e l'intensità/complessità di cura necessari andranno calibrati caso per caso e possono caratterizzarsi come di seguito specificato:

1. ***Trattamenti altamente intensivi*** e complessi caratterizzati dall'uso di tecnologie complesse direttamente interagenti con funzioni determinanti la sopravvivenza:

- sostegno funzioni vitali (es. ventilazione, alimentazione parenterale totale);
- supplementazione funzioni d'organo (es. dialisi, ecc.);
- infusione continua di farmaci salvavita.

A tale scopo si richiede personale sanitario di monitoraggio specificamente competente, garantito continuativamente (24 h per 365 die), tecnologie complesse e/o adeguate all'età e condizione, eventualmente disponibili anche a domicilio e con accesso immediato alla diagnostica d'urgenza.

2. ***Trattamenti a medio-alta intensità/complessità*** caratterizzati dalla somministrazione di farmaci e/o sostanze che, per via e modalità di somministrazione, durata, tipologia di sostanza e/o di molecola, effetti collaterali e complicanze possibili durante il trattamento o al suo compimento, richiedono controllo clinico, disponibilità diagnostica e/o strumentale, e quindi gestibili solo in presenza/collaborazione di personale sanitario competente:

- somministrazione parenterale, periferica e centrale, intratecale, ecc., continuativa o intermittente di farmaci (tra i quali analgesici e oppioidi), emoderivati e altre sostanze di particolare uso potenzialmente complesso o rischioso;
- uso di tecnologie complesse a supporto di funzioni fisiologiche (es. macchina della tosse, ventilazione non invasiva);
- alimentazione enterale continuativa.

A tale scopo si richiede personale sanitario competente, disponibile a richiesta con reperibilità almeno telefonica, con accesso facilitato ai sistemi di monitoraggio a media complessità tecnologica, possibilità di accesso immediato alla diagnostica d'urgenza, eventualmente disponibile anche a domicilio.

3. ***Trattamenti a medio-bassa intensità/complessità*** caratterizzati da interventi farmacologici, dietetici, di chirurgia minore, fisioterapici, *nursing*, riabilitazione e di supporto, con possibilità di un loro mantenimento durante le fasi di stabilità del quadro clinico e/o a supporto in situazioni di acuzie:
- trattamenti multipli farmacologici, dietetici, ecc., di utilizzo routinario;
- gestione di cateteri, stomie, lesioni cutanee e mucose, sonde, ecc.;
-prescrizione, fornitura, collaudo, addestramento e adattamento, manutenzione di protesi, ausili e presidi;
-attività di mobilitazione attiva e passiva e di sostegno allo sviluppo delle funzioni motorie, sensoriali e cognitive a che attraverso approcci neuro-evolutivi integrati;
-terapia occupazionale finalizzata a garantire il conseguimento e mantenimento della massima autonomia possibile.
A tale scopo si richiede personale sanitario appositamente formato, disponibile ad accessi programmati e con reperibilità telefonica, con possibilità di percorsi facilitati di accesso alla diagnostica, presidi, farmaci e materiali eventualmente disponibili anche a domicilio.

1.3 Attività di cura e sostegno psico-sociale, educativo e spirituale

Tale attività viene svolta attraverso le seguenti azioni:

1) mantenimento dell'ambiente sociale e relazionale adeguato per età, sviluppo e desideri del minore, delle proposte educative, della sua crescita personale, culturale e morale, dell'interazione con i pari, del gioco e partecipazione alle attività della famiglia e della comunità allargata per quanto consentito dalle fasi di malattia:
   - garantire la frequenza scolastica o comunque ai percorsi educativi anche attraverso interventi a domicilio e/o di formazione a distanza;
   - interagire con le reti informali e le agenzie di aggregazione giovanile presenti nella comunità del minore per mantenere, creare e rinforzare rapporti amicali tra pari e di partecipazione ad attività ludico-ricreative e per il tempo libero;
   - azioni a domicilio, dirette a supporto dei genitori, da parte di educatori e di personale di tipo socio-educativo per favorire l'adattamento di proposte di gioco adeguate alle condizioni del minore, alla sua malattia ed alle sue potenzialità di interazione;
   - messa a disposizione di un riferimento spirituale, qualora il minore lo desideri.

A tale scopo si richiede personale socio-educativo appositamente preparato con possibilità di accessi domiciliari programmati ed azioni a livello della comunità; agenzie organizzate e reti informali attive nella comunità di appartenenza del minore.

2) Ascolto, contenimento ed eventuale supporto psicologico per il minore, la famiglia e la gestione del lutto:
   - attività di ascolto e contenimento individuale indirizzata al minore e ai familiari anche su tematiche di natura etica;
   - supporto psicoterapico individuale per il minore e per i familiari;
   - supporto alla famiglia dopo la morte del bambino ed accompagnamento al recupero delle relazioni sociali.

A tale scopo si richiede personale sanitario appositamente preparato e supervisionato, anche con accessi a domicilio programmati.

3) Supporto economico e organizzativo nella assistenza di base e di sollievo alla famiglia:
   - disponibilità ad azioni di aiuto alla famiglia, nei casi di necessità, al fine di tutelare la salute del minore, garantendo un'essenziale disponibilità economica, di supporto all'organizzazione e gestione quotidiana della casa e della famiglia;
   - aiuto alla gestione delle esigenze di igiene, motricità e mobilizzazione di base;
   - disponibilità di persone che affianchino e/o sostituiscano i familiari nella cura del minore per periodi temporanei distribuiti nell'arco della giornata, della settimana o dell'anno;
   - aiuto negli aspetti organizzativi e gestionali nella fase del decesso.

A tale scopo si richiede personale appositamente preparato e supervisionato, con possibilità di operare anche a domicilio con rilevante impegno giornaliero per periodi temporali predefiniti.

4) Supporto psicologico all'equipe:
   - elaborazione di programmi specifici di prevenzione e trattamento del "*burn out*".

A tale scopo si richiede personale appositamente preparato e supervisionato.

1.4 Informazione, formazione, sensibilizzazione e comunicazione

Elemento di qualità del processo di presa in carico è rappresentato dalle attività che garantiscono la crescita e lo scambio informativo tra operatori e famiglia:

1. Formazione, informazione e collegamento con associazioni d'utenza e gruppi di famiglie con esperienze similari:
   - sviluppo di specifici programmi che esplicitino le modalità di accesso ai servizi della rete;
   - formazione e preparazione dei genitori per gli interventi sanitari, di supporto, di *care*, e nella comunicazione/relazione con il minore;
   - disponibilità di materiale informativo, siti e sportelli per dare adeguate informazioni e supporto alle famiglie in riferimento agli aspetti amministrativi e giuridici relativi ai diritti riconosciuti ed alle modalità per il loro riconoscimento;
   - facilitazione dei contatti con associazioni d'utenza e gruppi di famiglie con esperienze di vita analoghe.

A tale scopo si richiede personale appositamente preparato, sanitario e non.

2. Formazione e supervisione degli operatori coinvolti nell'attività di presa in carico.

A tale scopo si richiede personale sanitario appositamente preparato e supervisionato, anche con accessi a domicilio programmati.

3. Comunicazione tra gli operatori della rete attraverso la definizione di procedure condivise.

A tale scopo si richiede personale sanitario appositamente preparato e l'impiego di strumenti atti a favorire i processi di scambio informativo(teleconsulto, telemedicina).

2.IL SISTEMA ORGANIZZATIVO

Il progetto organizzativo delle CPP, anche in base ad esperienze nazionali ed internazionali, prevede la costituzione di una rete che integri offerte assistenziali sia in ambito residenziale che territoriale per poter adeguatamente rispondere alla complessità di gestione e alla disomogeneità delle patologie pediatriche cronico-degenerative ed evolutive.
Nella costruzione della rete integrata dei servizi si individuano **come nodi** fondamentali:

- il Centro di Riferimento Regionale per Cure Palliative Pediatriche;
- la Divisione di pediatria dell'ospedale di rete;
- i servizi territoriali prossimi alla residenza del bambino.

2.1 Il Centro di Riferimento Regionale per Cure Palliative Pediatriche

Il Centro Regionale per le Cure Palliative Pediatriche (C.R.C.P.P.), individuato presso il Presidio Ospedaliero "Salesi" dell'Azienda ospedaliero-universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona, in coerenza con quanto stabilito dal Coordinamento degli Enti del SSR nella seduta del 17.10.2014, è costituito da una aggregazione funzionale di esperti formati *ad hoc* che operano in sinergia con gli altri professionisti dello stesso Presidio ospedaliero e gestiscono le patologie pediatriche cronico-degenerative e/o invalidanti, avvalendosi di tutte le competenze multidisciplinari necessarie al sostegno del paziente e della sua famiglia (tab. 1). E' il luogo dove il bambino riceve la diagnosi, le cure e i controlli e rappresenta il punto di riferimento quasi esclusivo per tutti i bisogni compresa la palliazione ma *"è stato più volte dimostrato che l'ospedale per acuti non può essere il luogo dove erogare le cure palliative, né per missione ed attitudine, né per organizzazione e opportunità offerte. Naturalmente è ben diversa l'asserzione che a volte è necessario attuare o mantenere un approccio palliativo anche per il minore ricoverato in ospedale e che la degenza in ospedale stesso può essere uno dei momenti che contraddistinguono un lungo percorso assistenziale di bambini che non possono guarire, ma che sopravvivono in malattia per molti anni"*. Per queste considerazioni non è attuabile un distacco netto del paziente e della famiglia dalle strutture di degenza ma nel momento in cui sarà possibile offrire delle alternative valide, nell'ottica della rete integrata dei servizi, l'*équipe* del reparto avrà una funzione determinante:

- nel proporre la condivisione del percorso e la presa in carico per le cure palliative attraverso un lavoro integrato che possa permettere la domiciliazione del paziente;
- nel definire il primo *assessement* e la stesura condivisa del PAI;
- nella comunicazione tempestiva con gli altri operatori dei nodi della rete;
- nella condivisione della presa in carico con gli altri operatori dei nodi della rete.

Il percorso assistenziale per le CPP è talmente delicato, complesso, inedito, trasversale ai servizi ospedalieri e territoriali che necessita, per essere sostenuto e mantenuto, di un Centro specificatamente dedicato che funga da coordinamento, supporto tecnico e culturale all'intera rete.

Alcune risposte assistenziali non possono essere facilmente derogabili o affidabili con altrettanta appropriatezza, efficacia ed efficienza ad altri servizi. La gestione domiciliare rappresenta l'obiettivo assistenziale ma non è sempre attuabile: problematiche cliniche particolarmente complesse, stanchezza, stress emotivo, fattori logistici e organizzativi impongono delle temporanee risposte residenziali.

Le funzioni del Centro sono:

- assicurare la continuità di cure fra strutture ospedaliere, nonché fra queste ed i servizi distrettuali (coordinare la rete);
- supportare i servizi sanitari e le altre istituzioni coinvolte nella presa in carico dei pazienti con patologia irreversibile e delle loro famiglie (assistere la rete);
- partecipare e promuovere le attività di ricerca, diffondere cultura e costituire un ambito di formazione permanente e di confronto per le CPP, supportare l'elaborazione di raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, etc. (formare, trasferire competenze);
- concorrere al monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, verificare l'appropriatezza delle prestazioni erogate, l'impiego routinario di strumenti di valutazione della qualità percepita dal bambino (se possibile) e dei familiari per le cure prestate (monitorare le attività della rete);
- rappresentare un punto di riferimento per le famiglie e le associazioni di utenza (abilitare, sostenere le famiglie);
- sviluppare programmi di informazione pubblica (informare i portatori di interesse).

Le modalità assistenziali prevedono attività di ricovero breve (Day Hospice), per terapie non eseguibili a livello domiciliare, come previsto dall'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 e dall'Accordo Stato-Regioni del 20 marzo 2008 e dalla Legge 38/2010, e anche ricoveri prolungati ("di sollievo"), quando situazioni sanitarie, familiari ed organizzative non permettono una adeguata gestione domiciliare.

Il Centro inoltre si avvale della consulenza e della attività di altri specialisti (anestesista-rianimatore e/o pediatra, infermieri e psicologi con formazione specifica in cure palliative e terapia del dolore nel bambino, etc.) e, per particolari aspetti, anche di Istituzioni note sia a livello nazionale che internazionale. L'attività di consulenza, medica ed infermieristica, sarà garantita per tutto il territorio regionale attraverso una reperibilità telefonica continuativa da parte del personale operante nel C.R.C.P.P.

L'attività di formazione sarà dedicata al personale sanitario e sociale operante in ambito regionale, sia a livello territoriale che ospedaliero, attraverso azioni di formazione continua volte allo sviluppo di nuove competenze cliniche e professionali ed alla realizzazione di una rete integrata di servizi ospedale–territorio. Momenti formativi specifici potranno essere dedicati a casi individuali per la gestione di assistenze particolarmente complesse.

L'attività di informazione rivolta ad operatori famiglie istituzioni di riferimento sarà garantita attraverso una reperibilità telefonica diurna sia medica che infermieristica da parte del personale operante nel C.R.C.P.P.

L'attività di ricerca nell'ambito della palliazione sarà svolta dal Centro anche in collaborazione con altri Istituti di riconosciuta competenza scientifica, attivi a livello regionale o nazionale ed internazionale, e privilegiando comunque, quando possibile, l'attivazione di nuove reti di ricerca o la partecipazione a reti già attive. Sarà inoltre garantito un monitoraggio epidemiologico dedicato alla valutazione della attività della rete.

I requisiti strutturali includono la presenza di spazi per l'attività di segreteria, per le riunioni (con attrezzatura per la videoconferenza), per l'attività didattica e l'archivio.

Caratteristiche generali del C.R.C.P.P.

Il C.R.C.P.P. corrisponde all'*Hospice* Pediatrico e costituisce una struttura residenziale unica per tutto il territorio regionale, in relazione alle caratteristiche demografiche della regione Marche ed alle indicazioni contenute nell'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, ed è inserita all'interno della Rete Integrata dei Servizi. Tale struttura fa parte della rete sanitaria, costituisce un nodo di ricovero della rete clinica delle CPP (in accordo con la DGR 1345/13), ed opera in

stretta integrazione con le cure palliative domiciliari. La scelta della regione Marche è di considerarlo una struttura con le caratteristiche strutturali ed organizzative di un *Hospice* pur essendo una struttura "leggera" che sostiene lo sviluppo della presa in carico domiciliare.
Le competenze tecniche, diagnostiche e terapeutiche garantiscono la gestione di condizioni cliniche complesse per il controllo delle funzioni vitali, dei sintomi ed il trattamento del dolore quando risulta impossibile la gestione domiciliare, che pur rappresenta l'obiettivo assistenziale. Non è il luogo dove il piccolo viene trasferito in imminenza della morte ma è il luogo di riferimento continuo della rete a livello clinico, formativo e di ricerca. Vi lavora un'equipe dedicata e specializzata in CPP. Le prestazioni sanitarie, tutelari, assistenziali rivolte al paziente ed alla sua famiglia, sono fornite con continuità nell'arco delle 24 ore: unicità di riferimento indipendentemente da dove il minore vive la propria situazione. Tale struttura operativa ha il compito di erogare un'assistenza ad alto livello, rispettare le relazioni e l'ambiente familiare, accogliere le istanze di privacy, socialità, promozione dello sviluppo e della qualità della vita del minore, anche attraverso aperture ed interazioni con la rete istituzionale operante nell'area ove esso insiste. Promuove ed abilita la famiglia alla gestione di un bambino "speciale" o costituisce il momento di sollievo, quando temporaneamente, per motivi diversi, la famiglia necessita di aiuto o la gestione clinica diventa troppo complessa.
Una struttura ogni 2-2,5 milioni di abitanti è una dotazione da ritenersi idonea. Il dimensionamento ideale è di 10 letti, anche se sono accettabili strutture di dimensioni leggermente minori o maggiori. All'interno delle stesse sono da prevedere spazi diversificati dedicati ai neonati-lattanti, ai bambini e agli adolescenti nel rispetto del documento di indirizzo promosso dall'Accordo Stato-Regioni del 20 marzo 2009 , della legge 38/2010 e dell'Intesa del 25 luglio 2012. Nella nostra realtà regionale il C.R.C.P.P. garantirà non meno di 2 posti letto con rispetto delle caratteristiche richiamate e come fase sperimentale.
Il piano di azione per la creazione del Centro
Al fine di realizzare il Centro Regionale di Riferimento per le Cure Palliative Pediatriche, con le ottimali caratteristiche assistenziali sopra esposte, è necessario promuovere un corso avanzato di formazione per i futuri operatori del Centro attraverso il coinvolgimento di esperti esterni (DGR n.774 del 28.5.13 Piano di Formazione regionale).
Sarà necessario istituire all'interno del Centro un gruppo di lavoro, che coadiuva la direzione sanitaria dell'Azienda ospedaliero-universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona, per la stesura di un regolamento del Centro medesimo il cui articolato dovrà prevedere l'identificazione dei requisiti necessari per la nomina di un responsabile e del personale specificatamente dedicato (medico, paramedico, psicologo, assistente sociale, ecc.) e la dotazione di attrezzature tecnologiche.
Parallelamente, il Centro avrà il compito di verificare il dimensionamento dei posti letto attraverso una ricerca nel territorio, sensibilizzando e attivando a tale scopo i pediatri di famiglia, anche dopo la prima fase sperimentale.

2.2 La divisione di pediatria dell'Ospedale di rete

Le divisioni di pediatra degli ospedali del territorio rappresentano un nodo irrinunciabile della rete integrata dei servizi; sarà sufficiente un struttura pediatrica per ogni Presidio ospedaliero di Area Vasta che terrà i contatti con il centro HUB di Ancona (C.R.C.P.P.). Dovrà essere facilmente raggiungibile da ogni punto del territorio stesso. La famiglia potrà contare sulla disponibilità 24h su 24 di personale medico e di assistenza opportunamente formato.
Spesso si instaurano bisogni assistenziali con caratteristiche intermedie tra il domicilio del paziente e C.R.C.P.P.: la divisione di pediatria dei Presidi ospedalieri di Area vasta potrebbe efficacemente dare risposte adeguate, a condizione che conosca bene il paziente e abbia dimestichezza e competenza nell'uso delle terapie e dei vari presidi necessari per le cure palliative.
La formazione e l'assistenza del personale dei vari nodi della rete, da parte del C.R.C.P.P., garantirà l'avvio di questa trasformazione facilitando la divisione pediatrica di rete a fare da *"supporter"* al servizio infermieristico dell'assistenza domiciliare integrata (ADI).
Un altro aspetto importante della divisione di pediatria dell'ospedale di rete sarà quello di curare un rapporto privilegiato con il personale del 118.
Possiamo quindi attribuire alla divisione di pediatria dell'ospedale di rete le seguenti azioni e funzioni:

- partecipa al lavoro di comunicazione e stesura del PAI con il C.R.C.P.P. ogni volta che si stia preparando una dimissione;

- riceve comunque e sempre informazioni tempestive ogni qualvolta si presenti un nuovo caso o il paziente già noto abbia nuove necessità assistenziali;
- partecipa corsi specifici di formazione organizzati dal C.R.C.P.P;
- partecipa a training di formazione/addestramento riferiti al singolo caso predisposti dal C.R.C.P.P;
- trasferisce competenze specifiche al personale dell'ADI ed ai pediatri di libera scelta;
- costruisce e adotta, con il personale del 118, comunicazioni e percorsi preferenziali per questi pazienti.

2.3 I Servizi territoriali prossimi alla residenza del bambino

E' stato più volte ribadito che uno dei più importanti obiettivi di questa proposta di progetto per le CPP sia quello di soddisfare l'esigenza del bambino e della famiglia di rimanere quanto più possibile a casa.
Per fare questo occorre che siano intraprese tutte le "misure di sicurezza" per una presa in carico efficace a domicilio, che si possa far riferimento a una rete integrata di servizi, che siano conosciuti i profili, le caratteristiche assistenziali generali e individuali. Inoltre il Centro di Riferimento Regionale per Cure Palliative Pediatriche ha funzione di *trainer* al fine di rendere sempre più autonomo il territorio.
A titolo di esempio sono stati individuati alcuni aspetti assistenziali che accumunano numerosi bambini, seppur affetti da patologie diverse, e ci fanno capire concretamente cosa dovrà attendersi il territorio nel farsi carico dell'organizzazione ed attuazione delle cure a domicilio di un bambino "*technology dependent*".
Il Pediatra di Famiglia
Il Pediatra di libera scelta è uno dei nodi all'interno dei servizi territoriali e svolge il ruolo di *patient manager* organizzando un intervento multidisciplinare nel Distretto grazie alle competenze assistenziali e gestionali maturate attraverso i percorsi formativi previsti. Opera in stretta collaborazione con il C.R.C.P.P. e, come indicato nel paragrafo delle modalità organizzative della presa in carico e relativo allegato, garantisce l'attuazione di quelle misure di sicurezza che permetteranno una reale presa in carico del bambino a domicilio. In maniera operativa:

- partecipa alle riunioni della UVD (unità valutativa distrettuale), condivide la stesura e l'applicazione del PAI,
- segue corsi specifici di formazione,
- partecipa a training di formazione/addestramento riferiti al singolo caso,
- svolge il ruolo di *patient manager* territoriale.

Il Direttore del Distretto (o un suo delegato): il responsabile dell'unità delle cure primarie
E' colui che si relaziona con l'equipe ospedaliera e garantisce alla famiglia la disponibilità dei mezzi e delle risorse umane e quindi mette l'equipe in condizione di poter prestare le cure al meglio delle possibilità e lavora di comune accordo con il pediatra di famiglia. In maniera operativa:

- partecipa alle riunioni della UVD (unità valutativa distrettuale), condivide la stesura e l'applicazione del PAI,
- promuove la diffusione della cultura per la gestione delle problematiche della cronicità.

Il personale infermieristico
Nella nostra Regione le esperienze di assistenza infermieristica pediatrica a livello domiciliare e in particolare per le cure palliative sono poche. Occorrerà quindi individuare un percorso di formazione specifico per un certo numero di infermieri, da reclutare nell'ambito del personale sia dell'assistenza domiciliare sia delle divisioni di pediatria.

2.4 Le relazioni tra i nodi e la definizione del PAI

Per il conseguimento degli obiettivi summenzionati, la rete dei servizi e le attività socio-sanitarie regionali per la diagnosi, assistenza, cura e riabilitazione dei soggetti in età pediatrica, affetti da patologie irreversibili, prevede specifiche modalità organizzative di presa in carico dei pazienti.
Le differenti modalità assistenziali possono essere così sintetizzate:

- dimissione protetta, concordata e pianificata dall'ospedale al domicilio e attivazione dell'ADI dal domicilio;
- trasferimento da ospedale a ospedale;
- accoglimento nel centro residenziale di cure palliative.

Dimissione protetta, concordata e pianificata dall'ospedale al domicilio e attivazione ADI dal domicilio

E' un momento importante del processo assistenziale: la programmazione della dimissione è parte integrante del PAI e pertanto, con congruo anticipo, deve essere definita la data presunta di dimissione, verificata la dimissibilità del minore e la sostenibilità domiciliare del carico assistenziale previsto da parte delle famiglie e dei servizi. La segnalazione del caso al Distretto, all'UVD e all'ADI potrà essere effettuata con analoga modalità dal pediatra di famiglia/medico di medicina generale, talvolta suggerita dalla famiglia e/o dei servizi sociali che si occupano del minore.

PROCESSO:

1. segnalazione del caso da parte del medico di reparto al C.R.C.P.P.: la segnalazione può essere eseguita in forma verbale, via fax o e-mail, ma comunque confermata attraverso l'invio di documentazione cartacea;
2. segnalazione scritta da parte del C.R.C.P.P. della necessità di attivare l'ADI per il minore con indicazione sintetica della condizione del bambino e delle necessità assistenziali; la segnalazione deve essere fatta entro 7 giorni dalla data prevista di dimissione e pertanto il Distretto ha a disposizione una settimana di tempo per la pianificazione della dimissione;
3. organizzazione di un incontro pre-dimissione fra le figure che si prenderanno carico della gestione in preparazione della Unità Valutazione Distrettuale (UVD) al fine di:
    a. favorire l'integrazione fra figure professionali;
    b. consentire la conoscenza del minore da parte del personale del Distretto;
    c. attivare una formazione sul singolo caso (acquisizione di competenze tecniche specifiche: gestione clinica, istruzioni sull'uso di apparecchiature, etc.) prevedendo, se necessario, periodi di frequenza presso l'ospedale di ricovero.

    E' fortemente auspicata la segnalazione precoce, con largo anticipo rispetto ai 7 giorni minimi, da parte del Reparto di ricovero per il conseguimento completo degli obiettivi sovraindicati;
4. riunione della Unità Valutazione Distrettuale i cui componenti saranno:
    - Il Direttore del Distretto
    - Pediatra / Medico di Famiglia
    - Coordinatore infermieristico del Distretto
    - Medico del C.R.C.P.P.
    - Psicologo
    - Familiare o caregiver.

    A seconda del caso, la UVD potrà essere integrata da altre figure professionali (es. pediatra del presidio ospedaliero della Area Vasta di residenza, medico specialista della patologia del bambino, responsabile della unità materno infantile, assistente sociale, fisioterapista, logopedista, farmacista, operatore spirituale, etc).
    In occasione della riunione dell'UVD viene redatto il PAI che conterrà l'elenco dei problemi, le azioni che devono essere attivate, i soggetti, l'individuazione dei compiti di ciascuno, i momenti degli accessi a casa, farmaci e presidi necessari, eventuali accessi in ospedale del bambino, i criteri di verifica degli obiettivi. Vengono inoltre selezionati i percorsi diagnostico-terapeutici e clinico-assistenziali preferenziali, presso il presidio ospedaliero di residenza, a cui il paziente e la famiglia possono accedere in caso di necessità, definite le scadenze per la verifica dell'andamento del caso, individuato il referente incaricato di mantenere i contatti tra tutti i professionisti della rete e programmate eventuali ulteriori riunioni in seguito a cambiamenti del percorso assistenziale delineato;
5. assistenza a domicilio del piccolo e della famiglia che sarà garantita dalle Strutture Distrettuali e dal C.R.C.P.P. Subito dopo la dimissione, si prevede un temporaneo periodo di assistenza congiunta da parte del personale del Centro con quello del Distretto al fine di garantire la continuità assistenziale, l'adattamento del programma globale alla reale situazione familiare e logistica e il completamento del processo di addestramento/formazione riferito al caso. Successivamente la gestione del paziente è affidata ai servizi territoriali che assicurano una risposta immediata e continuativa alle necessità assistenziali, sociali ed organizzative del bambino e della famiglia. Il pediatra di famiglia ha responsabilità unica e complessiva del paziente, garantendo la reperibilità nelle 12 ore diurne. Il C.R.C.P.P. supporta i servizi del distretto, con una collaborazione continuativa e permanente, attraverso contatti giornalieri per verificare l'andamento della situazione, una reperibilità

telefonica attiva 24h/24, visite programmate a domicilio (numero e modalità da definire in UVD) e disponibilità di valutazioni di urgenza da parte del team e di altri specialisti attivati sulla base delle specifiche necessità;

6. incontri periodici programmati per tutto il personale che segue a domicilio il piccolo paziente e la sua famiglia, nell'ottica di valutare efficacia ed efficienza degli interventi e riconfermare o modificare le modalità di approccio stabilite in base al modificarsi della situazione, focalizzare eventuali problemi relazionali e/o di *burn out* della famiglia e/o degli operatori dell'equipe e proporre eventuali soluzioni;
7. in caso di decesso sono programmati incontri fra le persone che hanno seguito il bambino e i genitori, anche dopo la morte del paziente, con l'obiettivo di aiutare l'elaborazione del lutto e valutare l'efficacia e la qualità dell'intervento effettuato.

Trasferimento dal Centro all'ospedale del territorio

Quando il percorso diagnostico e/o terapeutico non rende più necessario il proseguimento del ricovero, presso il C.R.C.P.P., viene pianificato e organizzato, con congruo anticipo, il trasferimento del minore al Presidio Ospedaliero prossimo alla residenza, garantendo la possibilità di consulenza e accessi da parte del personale sanitario del Centro.

PROCESSO:

1. segnalazione di caso da parte del medico del C.R.C.P.P. (in forma verbale, fax, e-mail, ma comunque confermata attraverso documentazione cartacea) al dirigente responsabile del reparto di afferenza;
2. riunione pre-trasferimento tra i sanitari coinvolti per la pianificazione/organizzazione del programma di cura;
3. dopo il trasferimento sono previsti da parte del C.R.C.P.P. contatti giornalieri per verificare l'andamento della situazione, una reperibilità telefonica continuativa 24h/24, visite programmate (numero e modalità da stabilire in base alla situazione), e disponibilità di valutazioni di urgenza sia da parte del team che di altri specialisti, attivati sulla base delle specifiche necessità. Il C.R.C.P.P. organizza incontri periodici per tutto il personale che segue il piccolo paziente e la sua famiglia, nell'ottica di valutare l'efficacia e l'efficienza degli interventi programmati e riconfermare o modificare le modalità di approccio stabilite, in base al modificarsi della situazione, focalizzare eventuali problemi relazionali e di *burn-out* della famiglia e/o degli operatori dell'equipe e proporre eventuali soluzioni;
4. in caso di decesso incontri fra le persone che hanno seguito il bambino e i genitori sono programmati anche dopo la morte del paziente, con l'obiettivo di aiutare la gestione del lutto e di valutare l'efficacia e la qualità dell'intervento effettuato.

Accoglimento nel C.R.C.P.P.

Il ricovero presso il Centro potrà avvenire a partenza dal domicilio per soggetti in ADI o a seguito di ricovero in ospedale oppure come fase intermedia nel passaggio tra Ospedale e domicilio e viceversa. Per tale struttura il Centro di Riferimento avrà la funzione di indicare le linee strategiche e di valutarne annualmente l'attività. Per i minori già assistiti in ADI, e quindi già noti al C.R.C.P.P., è previsto un accesso facilitato. Per i pazienti ricoverati in ospedale le modalità di accesso prevedono la segnalazione da parte del medico del reparto al C.R.C.P.P., una riunione pre-trasferimento fra i sanitari coinvolti nella gestione e la programmazione di una assistenza domiciliare integrata.

3.LA FORMAZIONE

La garanzia della qualità professionale si fonda sulla formazione specifica, sull'esperienza diretta e sulla numerosità dei casi seguiti. La scarsa numerosità dei pazienti rende poco appropriata la realizzazione di un programma formativo rivolto a tutto il personale medico ed infermieristico in quanto la possibilità di utilizzare nell'esperienza clinica i contenuti formativi ricevuti è molto ridotta e destinata nella maggior parte dei casi a rimanere un bagaglio teorico. Come suggerito dall'art.8 della legge 38/2010, possono essere previsti due livelli di formazione degli operatori:

-Primo livello

Formazione di base generale con l'obiettivo di fornire gli strumenti per identificare modalità condivise e comuni di un approccio globale al bambino con patologia cronica e/o terminale, migliorare la capacità di lavoro integrato, attuare una metodica di analisi comune per la soluzione di problemi, stimolare l'autoformazione, lo sviluppo di ricerca di progetti autonomi e far conoscere risorse e strumenti organizzativi.

-Secondo livello

Fornire le conoscenze sulla patologia del bambino, terapia, prognosi e gestione, sviluppare abilità specifiche per le diverse professionalità nell'assistenza e cura del minore, fornire gli strumenti per attuare una analisi per la soluzione dei problemi riferita al singolo caso, garantire una formazione adeguata fra i diversi componenti del team.
La formazione generale sarà rivolta al personale sanitario e non (direttore del distretto, pediatra di famiglia, medico di medicina generale, medico specialista, fisioterapista, infermiere di distretto, psicologo, assistente sociale, operatore socio-sanitario, insegnanti, referenti regionali, etc.), già coinvolto in cure domiciliari per minori in stato di terminalità, individuato all'interno delle Aziende e rappresentativo per ciascuna Azienda delle diverse professionalità.
La formazione specifica sarà rivolta a tutti gli operatori coinvolti nella gestione del singolo bambino con priorità al pediatra di base o medico di MMG, infermieri del distretto, psicologo, assistente sociale, medico palliativista del Distretto o dell'AV, se presente. L'organizzazione della fase formativa generale coinvolgerà l'ufficio regionale della formazione con la collaborazione del C.R.C.P.P. mentre l'organizzazione della formazione specifica relativa ai singoli pazienti rientra fra i compiti del C.R.C.P.P. La formazione va anche intesa come luogo facilitatore della comunicazione e scambio di idee tra professionisti e pertanto potrà essere utilmente sfruttata anche al fine di soddisfare lo sviluppo del sistema delle comunicazioni, logistiche e professionali, sia per la progettazione della conservazione nel tempo e della trasmissione a distanza delle informazioni cliniche necessarie per la gestione della assistenza ai pazienti, sia per la produzione e l'utilizzo condiviso di linee guida e di percorsi assistenziali. Il ruolo della Regione nell'attività di informazione, sensibilizzazione, promozione, arruolamento prevede le seguenti attività:

- redazione del documento con il coordinamento regionale e invio a tutti gli operatori coinvolti nella rete;
- organizzazione di una *consensus conference* sul progetto rivolta a tutti gli operatori individuati e le varie figure professionali responsabili;
- progettazione per gli operatori individuati di un primo livello di formazione con l'aiuto di esperti.

La Regione inoltre promuove un corso avanzato di formazione, attraverso il coinvolgimento di esperti esterni, per i futuri operatori del C.R.C.P.P., e corsi di perfezionamento e possibilmente Master di primo e secondo livello per le Cure Palliative e Terapia Antalgica in Pediatria al fine di formare il personale della rete e tenerlo aggiornato (il MIUR in collaborazione con il Ministero della Salute, ha istituito i nuovi percorsi di alta formazione con decreti datati 4 Aprile 2012 e pubblicati in Gazzetta Ufficiale numero 89 del 16/04/2012).
Il raggiungimento dell'autonomia culturale e organizzativa da parte C.R.C.P.P. è garanzia della riuscita dell'intero progetto in quanto diventa il vero ed efficace riferimento continuo per tutti gli operatori interessati. In altre parole, il momento della formazione non ha un significato meramente formale ma ne diventa non solo parte integrante e sostanziale ma addirittura la leva per la costruzione e il mantenimento della rete (vedi allegato 2–piano di formazione).
Al fine di una corretta programmazione, è inoltre opportuno promuovere la rilevazione del dato di prevalenza dei bambini eligibili alle cure palliative attraverso il coinvolgimento dei pediatri di famiglia in modo da ottenere un valore affidabile nel territorio regionale ed una iniziale sensibilizzazione al problema da parte dei pediatri stessi.

4. LA VALUTAZIONE

Entro 3 anni le Regioni e le Province Autonome sono tenute a garantire le cure palliative per la popolazione minore che ne abbia necessità. Tali cure comprendono i profili di attività assistenziale, gli interventi e le opzioni organizzative residenziali o domiciliari descritte in precedenza nel presente documento. Il raggiungimento del Livello Essenziale di Assistenza sarà monitorato attraverso i seguenti standard quali- e quantitativi:

Standard qualitativi

1. Deliberazione e implementazione di programmi per la realizzazione di una rete di assistenza domiciliare e residenziale integrata specifica per la cura palliativa pediatrica (Valore soglia: 1).

Standard quantitativi

2. Percentuale di minori che hanno come esito il "decesso a domicilio" sul totale dei minori presi in carico dal servizio di CPP (Valore soglia: 30%).
3. Percentuale di pazienti seguiti dalla rete di CPP rispetto all'utenza potenziale (Valore soglia: 30%).
N.B. L'utenza potenziale è calcolata in base al numero di minori con patologie oncologiche, neurologiche, metaboliche, malformative, cardiorespiratorie, infettive (ICD9-CM) che presentino almeno 90 giorni/anno di ricovero o per i quali si sia verificato il decesso in Strutture per acuti (fonti: SDO e schede di morte)
4. Numero annuo di giornate effettive di assistenza domiciliare in cure palliative erogate a minori con patologia irreversibile per 100.000 abitanti (Valore soglia: 4.000).

Allegato 1

1. I bisogni dei bambini affetti da insufficienza respiratoria

Sono bambini affetti da patologie del sistema nervoso centrale o periferico patologie muscolari o polmonari tali da compromettere l'autonomia respiratoria. Possono richiedere modalità di assistenza e presidi variabili: dal semplice monitoraggio con somministrazione di ossigeno intermittente fino alla ventilazione meccanica continua.

Il raggiungimento di una qualità di vita accettabile per il bimbo e la famiglia richiede alla comunità di soddisfare bisogni sanitari e sociali.

Gli obiettivi sanitari consistono nel rendere attuabile la dimissione dall'ospedale ed evitare le continue riospedalizzazioni (ciò con vantaggio economico di rilievo per la comunità) realizzando i seguenti punti:

- addestramento dei genitori e dei familiari ed eventuali altri *caregiver* (con percorso formativo certificato) alla gestione del bambino;
- possibilità di garantire una assistenza specialistica continua (pediatria, infermieristica, pediatrica specialistica, etc.) con fornitura a domicilio di presidi adeguati per tipologia e qualità ed assistenza tecnica sempre reperibile; la composizione dell'équipe di assistenza va individualizzata per ciascun caso in esame ma si possono delineare grandi categorie di bambini affetti da insufficienza respiratoria con bisogni sanitari comuni.

A) Bambini in respiro spontaneo + ossigeno-dipendenza necessitano di:
- monitor per il rilievo della saturazione Hb (Pulsossimetria);
- bombola di ossigeno liquido e bombola di ossigeno portatile;
- dispositivi per la somministrazione di ossigeno (nasocannule, maschere e prolunghe in quantità dipendenti dall'uso);
- fisioterapia respiratoria;
- assistenza specialistica in occasione delle riacutizzazioni (pneumologo) con possibilità di eseguire prelievi e terapie a domicilio.

Quando la causa della insufficienza respiratoria è una patologia muscolare si rendono inoltre necessari:
- dispositivi per aspirazione delle secrezioni con relative sonde di dimensioni e numero variabile in base al bambino;
- coinvolgimento dello specialista nutrizionista e dei dietisti per la composizione della dieta necessaria per l'accrescimento e la gestione della alimentazione enterale per *gavage* o per gastrostomia;
- gestione e manutenzione della PEG.

B) Bambini in ventilazione non invasiva necessitano di (oltre a quanto elencato nella categoria precedente):
- dispositivi per la ventilazione non invasiva (BIPAP), per favorire la tosse e l'espettorazione (COUGH MACHINE, etc.);
- consulenza di personale specialistico a conoscenza dell'uso dei dispositivi.

C) Bambini in ventilazione meccanica invasiva necessitano di (oltre a quanto elencato per la prima categoria):
- cannule tracheostomiche, una al mese di dimensioni adeguate, ed eventuali valvole fonatorie;
- respiratore domiciliare con ricambi di *parure*, secondo indicazione dello specialista in base al tempo di utilizzo;
- eventuale secondo ventilatore per bambini con scarsa o assente autonomia respiratoria e segnalazione del caso all'ente fornitore di energia elettrica al domicilio;
- consulente specialista (intensivista, pneumologo) con disponibilità continua;
- riabilitazione a domicilio in base alle necessità del bambino (fisiatra, fisioterapista motorio e respiratorio, logopedista, neuropsichiatra infantile, etc).

Gli obiettivi sociali mirano a raggiungere o mantenere l'attività sociale familiare precedente la malattia del bimbo; gli strumenti con cui si possono attuare sono:
- informazione ai familiari riguardo alla legislazione presente;
- valutazione della disposizione della casa (da parte di un terapista occupazionale);
- possibilità di garantire l'assistenza al bambino per tempi programmati da parte di personale adeguato a livello dei assistenza richiesto dal bimbo;
- inserimento del bambino in comunità.

Le singole strutture che, per limitata casistica o carenza di personale, non fossero in grado di garantire i sovra elencati requisiti minimi essenziali, potranno attivare convenzioni con strutture limitrofe finalizzate all'acquisizione delle risorse di personale ivi presenti.

2 Bisogni dei bambini affetti da patologie per le quali esiste un trattamento specifico ma sono in attesa che il trattamento possa essere espletato o sono in fase di fallimento

Tra questi bambini troviamo coloro che sono affetti da patologia oncologica in attesa di trapianto o in fase terminale.
Il raggiungimento di una qualità di vita accettabile per il bimbo e la famiglia richiede alla comunità di soddisfare bisogni sanitari e sociali.
Gli obiettivi sanitari consistono nel rendere attuabile la dimissione dall'ospedale ed evitare le continue ri-ospedalizzazioni (ciò con vantaggio economico di rilievo per la comunità) realizzando i seguenti punti:

- addestramento dei genitori e di familiari ed eventuali altri *caregiver* (con percorso formativo certificato) alla gestione del bambino;
- possibilità di garantire una assistenza specialistica continua (pediatrica, infermieristica, pediatrica specialistica, etc) con fornitura a domicilio di presidi adeguati per tipologia e qualità ed assistenza tecnica sempre reperibile: la composizione dell'equipe di assistenza va individualizzata per ciascun caso in esame ma si possono delineare grandi categorie di bambini affetti da tumore con bisogni sanitari specifici:

a) <u>bambini con catetere centrale</u>:
- personale in grado gestire il catetere venoso centrale;
- materiale necessario per la medicazione;
- presidi per la somministrazione di farmaci in catetere venoso centrale;
- farmaci e pompe per la somministrazione in infusione continua;
- soluzioni e presidi per la idratazione parenterale;

b) <u>bambini con necessità di monitoraggio di esami ematochimici</u>:
- personale in gradi di gestire il prelievo di sangue;
- lettura degli esami attraverso vie preferenziali;
- tempestiva messa a disposizione allo specialista di riferimento per patologia dei risultati con possibilità di una eventuale risposta terapeutica entro tempi adeguati;

c) <u>bambini con necessità di nutrizione parenterale</u>:
- competenze professionali nella prescrizione;
- preparazione e fornitura a domicilio della terapia parenterale;
- personale in grado di gestire il catetere venoso centrale;
- materiale sanitario necessario per la medicazione;
- presidi ed attrezzature per la somministrazione della terapia parenterale;

d) <u>bambini con patologia in fase terminale:</u>
- competenze professionali nella gestione delle cure palliative pediatriche;
- presidi e farmaci per la gestione del dolore;
- presidi e farmaci per la sedazione e il controllo dei sintomi;
- bombola di ossigeno liquido e bombola di ossigeno portatile;
- dispositivi per la somministrazione di ossigeno (nasocannule, maschere/prolunghe, etc);
- fisiatra, fisioterapista;
- dispositivo per aspirazione delle secrezioni con relative sonde di dimensioni e numero variabile in base al bambino;
- supporto psicologico riferito al bambino e alla famiglia;
- intervento sociale.

Gli obiettivi sociali mirano a raggiungere o mantenere l'attività sociale familiare precedente la malattia del bimbo e gli strumenti con cui si possono attuare sono:

- informazione ai familiari riguardo alla legislazione presente;
- valutazione della disposizione della casa (da parte di un terapista occupazionale);
- possibilità di garantire l'assistenza al bambino per tempi programmati da parte di personale adeguato a livello dei assistenza richiesto dal bimbo;
- inserimento del bambino in comunità.

Le singole strutture che per limitata casistica o carenza di personale non fossero in grado di garantire i sovra elencati requisiti minimi essenziali, potranno attivare convenzioni con strutture limitrofe finalizzate all'acquisizione delle risorse di personale ivi presenti.

Allegato 2

Piano di formazione

Obiettivi	Contenuti
1. Informare e formare i medici del territorio riguardo al percorso diagnostico ed assistenziale delle patologie pediatriche nel bambino con disabilità. 2. Fornire conoscenze riguardo alla gestione di problematiche specialistiche. 3. Fornire gli strumenti per effettuare i bilanci di salute, le preserizioni farmacologiche ed il calendario vaccinale del bambino con disabilità. 4. Saper gestire in modo corretto i presidi assistenziali a domicilio (sondino naso-gastrico, gastrostomia e ventilazione assistita). 5. Saper riconoscere un'urgenza pediatriea in un bambino con disabilità. Saper evitare complicanze prevenibili nel paziente disabile.	Approccio al bambino con sindrome malformativa: semeiologia dismorfologica, iter diagnostico e consulenza genetica. Diagnosi e terapie nelle malattie metaboliche. Valutazione auxologiea. Disturbi nutrizionali nel bambino disabile: valutazione caloriea della dieta e spesa energetica del paziente, gestione della nutrizione enterale e degli integratori alimentari. Principali problematiche del bambino disabile a carico degli apparati: gastroenterico, respiratorio, cardiovascolare, nefrologico, endocrinologieo e presidi assistenziali disponibili. Patologie infettive, autoimmuni, dermatologiche, odontostomatologiehe ed onco-ematologiche nel paziente con disabilità e loro trattamento. Calendario vaccinale. Principali cause di accesso al Pronto Soccorso e di ricovero nei bambini disabili. Cause di mortalità principali nel paziente con disabilità.
6. Fornire conoscenze sulle modalità di gestione delle principali problematiche chirurgiche del bambino con disabilità. 7. Informare il medico del territorio sulle modalità di intervento chirurgico nei pazienti disabili.	Problematiche chirurgiche principali nel bambino con disabilità. Gestione e follow-up di tali problematiche. Aspetti e complicanze anestesiologiche nel paziente disabile. Aspetti riabilitativi connessi agli interventi chirurgici descritti
8. Fornire conoscenze sui principali aspetti neurologici, neuropsichiatrici e riabilitativi del bambino con disabilità. 9. Presentare le interazioni e gli effetti collaterali delle terapie proposte per le patologie indicate. 10. Introdurre il medico del territorio nella gestione degli aspetti riabilitativi del paziente disabile.	Diagnosi e gestione delle principali problematiche neuropsichiatriche nel bambino con disabilità: epilessia, patologia neuromuscolare, ritardo motorio, ritardo del linguaggio e disturbi comportamentali. Approccio riabilitativo ai problemi NPI: fisioterapia, psicomotricità e logopedia. Patologie oculari nel bambino con disabilità. Approccio diagnostico, terapeutico e riabilitativo neurovisivo ed audiologico al bambino con disabiilità.
11. Presentare le principali leggi per la tutela del bambino disabile e della sua famiglia. 12. Fornire conoscenze sul processo di inserimento scolastico e lavorativo. 13. Gestire la comunicazione della diagnosi e le problematiche psicologiche nel follow-up del paziente. 14. Promuovere la figura del pediatra di base come elemento cruciale per rilevare problematiche cliniche trasversali, evitare che si instaurino complicanze prevenibili e verificare che il progetto assistenziale sia sostenibile da bambino-famiglia e società. 15. Presentare il ruolo del pediatra ospedaliero per coordinare gli interventi specialistici, gestire l'emergenza e sviluppare strategie terapeutiche calibrate sul bambino e sulla sua famiglia.	Diritti legislativi del bambino disabile e della sua famiglia. Scuola e disabilità. Inserimento lavorativo del bambino disabile. Comunicazione della diagnosi. Dinamiche psicologiche e interventi di sostegno per il paziente disabile e la sua famiglia. Il ruolo del pediatra di hase. La collaborazione tra il pediatra di base ed il pediatra ospedaliero c/o del Centro di riferimento. La presa in carico globale e l'approccio multidisciplinare al paziente con disabilità.