

Decreto Assessoriale 1 settembre 2014

Programma di sviluppo della Rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica nella Regione siciliana.

(Sicilia, Gazz. Uff. Reg. sic. 19 settembre 2014, n. 39)

L'ASSESSORE PER LA SALUTE

Visto lo Statuto della Regione;

Vista la legge 23 dicembre 1978 n. 833 istitutiva del Servizio sanitario nazionale;

Visto il decreto legislativo n. 502/92 e successive modificazioni ed integrazioni, concernente il riordino della disciplina in materia sanitaria;

Vista la legge regionale 6 aprile 1996, n. 26;

Visto il D.L. 28 dicembre 1998, n. 450, convertito con modificazioni in legge 26 febbraio 1999, n. 39;

Visto il decreto del Ministro della sanità 28 settembre 1999, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana n. 55 del 7 marzo 2000, con il quale è stato adottato il "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative";

Visto il D.P.C.M. 29 novembre 2001 e successive modifiche e integrazioni, che definisce i livelli essenziali di assistenza sanitaria garantiti dal Servizio sanitario nazionale;

Visto il D.A. 5 dicembre 2001, n. 36658 concernente le linee guida per la realizzazione del programma regionale di cure palliative;

Visto l'accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 2007, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 nell'ambito della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, che nella premessa recita: "Attualmente in Italia, solo una parte minoritaria di pazienti eleggibili può usufruire di cure palliative pediatriche e generalmente per periodi di tempo relativamente limitati. Il principio fondamentale di equità obbliga ad intraprendere ogni possibile azione per riprodurre anche per i minori il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti ed anziani, per i quali sono stati compiuti enormi sforzi sia dal punto di vista culturale, che da quello programmatico, organizzativo ed assistenziale";

Considerato che lo stesso Accordo al punto 3 recita: "La rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di cure palliative pediatriche la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi e a quelli della famiglia. In particolare devono essere garantite le azioni essenziali nell'ambito del processo di assessment diagnostico e di presa in carico, con la partecipazione attiva nei processi decisionali della famiglia, e, per quanto possibile per età e condizione, del bambino";

Considerato che il succitato Accordo al punto 4 recita che "La cura prestata a domicilio resta per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere. Nonostante ciò, esistono momenti del percorso assistenziale e particolari condizioni transitorie delle famiglie che possono richiedere una soluzione residenziale. In questi casi il luogo di cura deve essere adeguato ad accogliere il minore e la famiglia e il personale specificatamente formato per le cure palliative pediatriche.";

Vista la legge regionale 14 aprile 2009, n. 5 "Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale";

Visto il decreto 8 maggio 2009, con cui viene disciplinata la "Nuova organizzazione delle cure palliative in Sicilia";

Vista la legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

Visto il D.A. 11 maggio 2010 n. 1230 che istituisce il Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore;

Visto il Piano sanitario nazionale 2011-2013 che prevede - al punto B.10 - la definizione, in coerenza con i modelli organizzativi regionali esistenti, dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative domiciliari, nonché l'individuazione e la valorizzazione delle figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative, anche per l'età pediatrica;

Visto il decreto 3 gennaio 2011 di approvazione del "Programma di sviluppo della rete di cure palliative nella Regione siciliana" e del "Programma di sviluppo della rete di terapia del dolore nella Regione siciliana" che all'art. 8 recita: Per quanto concerne gli indirizzi regionali di cure palliative pediatriche, fermo restando quanto previsto dal decreto n. 873 del 7 maggio 2009 e dalla normativa nazionale, si rinvia a specifico provvedimento che definirà le caratteristiche della rete regionale di cure palliative pediatriche;

Visto il D.A. 14 novembre 2011 di "Approvazione dei requisiti per l'autorizzazione all'esercizio e per l'accreditamento istituzionale degli organismi non lucrativi di utilità sociale (Onlus) per l'assistenza domiciliare alle persone in fase terminale che necessitano di cure palliative";

Visto il D.A. 26 luglio 2013 di Recepimento dell'Intesa 25 luglio 2012 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 cura palliative e della terapia del dolore", stipulata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano;

Visto il D.A. n. 1790 del 26 settembre 2013 con cui viene stabilita la "Rideterminazione composizione Coordinamento Regionale cure palliative e terapia del dolore", con il compito di assicurare il monitoraggio ed il governo della rete dei servizi dedicati per le differenti tipologie di assistenza;

Visto il D.A. 27 dicembre 2013 di "Approvazione del programma regionale per l'implementazione delle linee guida per la gestione dei pazienti con dolore cronico";

Ritenuto necessario che la Regione Siciliana, nell'ambito delle proprie competenze e programmazione territoriale, operi per garantire una sempre maggiore sostenibilità della qualità di vita dei minori che necessitano di cure palliative e terapia del dolore;

Considerato necessario definire un modello organizzativo regionale specifico per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica che tenga conto dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, al fine di ottimizzare l'assistenza e promuovere la continuità di cura, l'integrazione tra gli operatori coinvolti e l'uso razionale e oculato delle risorse economiche;

Ritenuto che, nella fase attuativa della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatriche ed in presenza di situazioni particolari, inerenti alla patologia del minore, o alla sua condizione familiare o logistica, le aziende sanitarie provinciali della Regione possano individuare, sulla base del Piano assistenziale individuale, specifici interventi assistenziali, anche con riferimento alle peculiarità già presenti sul territorio;

Visto il documento elaborato al riguardo dal Coordinamento regionale cure palliative e terapia del dolore;

Ritenuto di dover procedere all'adozione del suddetto documento di programmazione;

Decreta:

Art. 1

Per le ragioni di cui premessa, è approvato l'allegato documento "Programma di sviluppo della Rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica", che costituisce parte integrante del presente decreto.

Art. 2

È fatto obbligo ai direttori generali delle aziende sanitarie di porre in essere ogni iniziativa utile per la realizzazione del programma di cui all'art. 1 e di vigilare sulla corretta applicazione delle disposizioni ivi contenute.

Art. 3

Il presente decreto sarà trasmesso al sito web di questo Assessorato e alla Gazzetta Ufficiale della Regione siciliana per l'integrale pubblicazione.

Allegato

Programma di sviluppo della rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica

1. Premessa

Con il presente decreto vengono definiti gli indirizzi organizzativi ed operativi della Regione Sicilia in tema di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica, al fine di migliorare la qualità della vita dei bambini che hanno necessità di un approccio palliativo e soffrono di dolore acuto o cronico, indipendentemente dall'eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone il reinserimento nel contesto sociale.

Obiettivo prioritario è la definizione di un modello di rete costituito da centri specialistici di riferimento, integrati con la medicina del territorio, Medici di medicina generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS) e con i pediatri ospedalieri, capace di garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore per tutti i neonati, bambini e adolescenti (0-18 anni) in ogni luogo di cura ed indipendentemente dal luogo di residenza e stato sociale. La diffusione di un modello culturale ed organizzativo condiviso sarà indispensabile per facilitare, attraverso adeguati programmi di formazione, l'attuazione dei modelli assistenziali più efficaci da parte di tutti gli operatori della rete.

2. Definizioni

L'OMS definisce le Cure palliative pediatriche (CPP) come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del neonato, bambino, adolescente affetto da patologia cronica grave senza possibilità di guarigione e il supporto attivo alla sua famiglia".

Il minore con patologia cronica severa senza possibilità di guarigione e/o con disabilità rilevante e/o terminale è un paziente elettivo per le cure palliative: l'adeguato controllo dei sintomi ed il reinserimento nella famiglia e nel contesto sociale rappresentano un traguardo particolarmente positivo e costantemente richiesto. La durata delle cure palliative può essere notevolmente diversa: in alcuni casi può essere limitata ai primi anni di vita, in altri può essere estesa all'intero decorso di diverse malattie congenite; in altri ancora, prolungata per periodi decisamente lunghi, come nella fibrosi cistica, in talune cardiopatie o in alcune severe

malattie autoimmuni; in altri casi può essere limitata ad un breve periodo che precede la morte. In età pediatrica, non esiste una chiara distinzione fra un "intervento curativo" che migliora la qualità della vita e ne prolunga la durata ed un "intervento puramente palliativo". Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni.

Le CPP iniziano al momento della diagnosi, integrano l'eventuale trattamento specifico per la malattia ed hanno come finalità d'intervento il "massimo di salute" e di "qualità della vita" possibili. Le CPP rispondono ai bisogni clinici, psicologici, sociali e spirituali del piccolo paziente e della sua famiglia, forniscono risposte assistenziali complesse che si interfacciano con tutte le istituzioni del sistema sanitario e sociale e richiedono interventi multidisciplinari.

Si possono individuare quattro categorie diverse di bambini con patologie inguaribili, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

1. Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. In questo caso le cure palliative intervengono quando il trattamento causale fallisce ai fini della guarigione (es. 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 (es. infezione da HIV, fibrosi cistica).
3. Minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (es. malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...).
4. Minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (es. paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

La Terapia del dolore (TD) è l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad individuare e applicare appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare efficaci percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione ed il controllo del dolore. L'assistenza prevista nella terapia del dolore è l'insieme degli interventi sanitari analgesici erogati da equipe specialistiche, dai PLS e MMG in regime ambulatoriale, di day hospital e di ricovero ordinario, sia in regime ospedaliero che sul territorio.

Per Rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica si intende un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività assistenziali rivolte al minore, erogate nelle diverse tipologie assistenziali in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale, con lo scopo di tutelare il minore nel diritto al controllo del dolore ed alle CPP, indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza.

3. Situazione attuale e dimensione del problema

Nonostante l'emanazione di numerosi atti normativi che regolano l'erogazione delle cure palliative e della terapia del dolore per l'adulto, la risposta assistenziale per l'età pediatrica nella Regione è tutt'oggi carente e disomogenea.

La legge n. 38 del 15 marzo 2010 impone una organizzazione dei processi di diagnosi e cura del dolore, sia in ambito ospedaliero che sul territorio ed evidenzia l'esigenza di garantire la continuità assistenziale in tutte le fasi di malattia, anche per i neonati, i bambini e gli adolescenti (0-18 anni), affetti da dolore di qualsiasi provenienza esso sia.

Nonostante nel 2001 siano state pubblicate le linee guida nazionali che prevedevano l'istituzione dei comitati per l'ospedale senza dolore, ancora oggi nelle strutture sanitarie della Regione non si presta la dovuta attenzione alla lotta contro il dolore, ad eccezione di alcune specifiche esperienze condotte da gruppi di professionisti. Spesso il dolore non viene valutato con gli opportuni strumenti e frequentemente non viene adeguatamente trattato, a causa della riluttanza all'uso degli oppiacei.

La dimensione del problema.

In Inghilterra si riporta una prevalenza di circa 10 soggetti eleggibili per le CPP su 10.000 nella fascia di età inferiore ai 18 anni, di cui circa 1/3 oncologici e 2/3 con altra patologia. La mortalità annuale di questi pazienti è di circa il 10% (prevalentemente nel primo anno di vita).

Secondo il Documento tecnico del Ministero della salute, recepito dalla Conferenza Stato-Regioni (Allegato 1) in Italia vi sarebbero circa 11.000 bambini (da 7.500 a 15.000) eleggibili per le CPP. In assenza di rilevazioni specifiche, sottolineato che i suddetti tassi di prevalenza vanno intesi in senso dinamico e sono soggetti a variazione nel tempo e che, secondo alcuni dati della letteratura, il fenomeno è in aumento, dal momento che si stima che nella Regione Sicilia vi siano circa 1 milione di soggetti di età <18 anni, la numerosità dei pazienti pediatrici che necessitano di CPP è pari a circa 1000 minori (dato di prevalenza); circa 100 (10%) di questi muoiono ogni anno. Il 30% circa è costituito da pazienti con patologia oncologica.

4. Linee di indirizzo per la realizzazione della rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica

Le linee di indirizzo regionali riguardano in particolare l'organizzazione della rete di CPP e TD e lo sviluppo di azioni rivolte al paziente ricoverato o trattato in regime ambulatoriale. Tale azione è necessaria per affrontare le complesse problematiche legate al trattamento delle fasi avanzate di malattia e del dolore in età neonatale, pediatrica ed adolescenziale, al fine di migliorare la qualità di vita grazie al coinvolgimento di tutti gli operatori sanitari ospedalieri, dei MMG e dei PLS.

Al fine di fornire risposte adeguate alle problematiche relative alle cure palliative ed alla terapia del dolore pediatrico, viene definito un modello organizzativo di rete che prevede l'individuazione di 2 Centri di riferimento regionale (CRR-HUB) uno a Palermo ed uno a Catania, e di 9 spoke, unità assistenziali satelliti, una per ognuna delle ASP della Regione.

Componenti essenziali della rete saranno i PdF ed i MMG che lavoreranno in piena integrazione con le strutture ospedaliere e territoriali con la finalità di una presa in carico globale del piccolo paziente.

Tutte le strutture della Rete opereranno sulla scorta delle indicazioni dettate dal Coordinamento regionale cure palliative e terapia del dolore, che avrà il compito di assicurare il monitoraggio ed il governo della rete, al fine di favorire la tutela del paziente affetto da dolore e/o bisognoso di cure palliative, la sua pronta presa in carico, la più corretta rilevazione del dolore e delle sue esigenze assistenziali, il miglior sviluppo possibile della formazione in tema di cure palliative e terapia del dolore ed un programma di corretta informazione alla popolazione.

La Rete ha l'obiettivo di garantire la continuità assistenziale, offrire risposte ad alta complessità e specializzazione possibilmente al domicilio del bambino. Fornisce in maniera congiunta ed in continuità sia risposte residenziali che domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.

È costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema sociosanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche esistenti sul territorio. La Rete deve garantire un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino malato, attraverso la valutazione routinaria con scale/strumenti validati in tutti i setting di cura, dei sintomi e dei bisogni, nonché l'utilizzo di protocolli assistenziali e terapeutici tratti da linee guida-raccomandazioni basate sull'evidenza e su dati esperenziali condivisi. Nell'ambito della Rete deve essere garantita anche la risposta ai bisogni educativi e sociali essenziali per la qualità di vita e per le possibilità di crescita del minore, nonché ai bisogni spirituali. Va inoltre garantita, nei limiti della situazione e dell'età, l'attenzione al volere e ai desideri del bambino, nella definizione dei programmi terapeutici e di presa in carico. A tal proposito è unanime il consenso del pieno coinvolgimento del bambino/adolescente al di sopra dei 12 anni.

5. Articolazione della rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica

Viene individuato un modello organizzativo integrato di rete in cui il livello assistenziale è scomposto in tre nodi complementari:

- i centri di riferimento di cure palliative e terapia del dolore (Hub);
- gli ambulatori di cure palliative e terapia antalgica (Spoke);
- l'aggregazione funzionale territoriale (AFT) dei Pediatri di libera scelta (PLS) e dei Medici di medicina generale (MMG).

6. Centri di riferimento di cure palliative e terapia del dolore (HUB)

Premesso che la cura prestata a domicilio rimane per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere, esistono comunque, nell'ambito del percorso assistenziale pediatrico, particolari condizioni transitorie che possono indurre la scelta di una soluzione residenziale. In questi casi il luogo di cura deve possedere i requisiti strutturali idonei ad accogliere il minore e la sua famiglia nel migliore dei modi ed il personale dedito all'assistenza deve essere specificatamente competente in tema di CPP e TD. I livelli assistenziali di CPP e TD integrate in età pediatrica devono pertanto prevedere le seguenti tipologie di cura:

- Domiciliare:

- Cure palliative domiciliari pediatriche (CPDP) di primo e secondo livello;
- Ospedalizzazione a domicilio, ove esistano modalità progettuali che prevedano un'assistenza erogata dall'equipe ospedaliera che ha il compito della presa in carico della patologia di base.

- Residenziale:

- Assistenza residenziale specialistica in "Hospice" pediatrico;
- Ricovero in ospedale per situazioni del tutto particolari.

Le due tipologie assistenziali, domiciliare e residenziale, devono essere opportunamente integrate e modulate a seconda delle circostanze e delle esigenze individuali. È comunque indispensabile che l'assistenza sia regolata sulla scorta di un percorso ben definito, concordato con la famiglia, modulato attraverso l'analisi dei bisogni individuali del paziente.

Vengono individuati 2 Centri di riferimento regionale (CRRHUB) per le CPP e la TD localizzati a Palermo e a Catania, nell'ambito dei quali sarà attiva una Equipe Specialistica Multidisciplinare (ESM), con il compito di operare in costante sinergia con i servizi territoriali ed ospedalieri della Regione.

Presso tali (CRR-HUB) saranno operativi 2 Hospice pediatriche dedicati, rispettivamente con 5 posti letto ciascuno. L'ESM, collocata nel CRR, ha il compito di elaborare il percorso assistenziale individuale (PAI) del bambino candidato alle CPP ed alla TD e della sua famiglia e si avvale di tutte le strutture e professionalità che costituiscono la Rete regionale.

Strutture e figure professionali coinvolte

L'ESM, che opera all'interno del CRR per la TD e le CPP, svolge un ruolo chiave nella pianificazione e organizzazione della rete, nella formazione degli operatori e nella verifica dei risultati e nella gestione dell'Hospice pediatrico. Ha il compito di coordinare tutte le attività di CPP e TD dell'area regionale di competenza.

L'approccio palliativo e le CPP in generale vanno demandate alle strutture ed ai professionisti che hanno già in carico il bambino sul territorio la cui figura centrale rimane sempre il Pediatra di libera scelta (PLS). Il PLS potrà ricorrere alla consulenza dell'ESM di CPP e TD in caso di situazioni particolarmente complesse.

L'ESM ha pertanto il compito di:

a) operare unitamente agli operatori del Distretto, per valutare, congiuntamente all'équipe ospedaliera, i bisogni assistenziali del minore al fine di impostare un Piano di assistenza individuale (PAI) condiviso con la famiglia;

b) individuare un "Case Manager", che potrà essere un operatore territoriale, un componente del team o un medico ospedaliero da individuare a seconda delle circostanze e in base al livello di intensità delle cure da prestare. Il compito del case manager è attivare le risorse sociali, sanitarie ed assistenziali esistenti sul territorio, costituendo l'interfaccia privilegiata fra il paziente, la famiglia e la stessa équipe.

Il case manager ha inoltre il compito di organizzare e coordinare l'assistenza in ambito residenziale (Hospice), secondo le modalità che soddisfino i bisogni assistenziali del minore e della famiglia, in accordo a quanto previsto dal piano assistenziale concordato. Egli dovrà:

- organizzare, coordinare e gestire, in collaborazione con il Distretto, l'assistenza a domicilio, attivando il primo o il secondo livello ed attuando le misure necessarie ad erogare l'assistenza e a garantire che l'abitazione sia dotata di tutti i presidi, attrezzature e risorse umane previste dal piano assistenziale;
- formare il personale ed i care-giver sulle pratiche assistenziali più complesse, quali ad esempio l'assistenza respiratoria, il monitoraggio cardiorespiratorio, l'aspirazione della cannula tracheale, la somministrazione di farmaci antidolore, l'alimentazione parenterale o enterale;
- promuovere con il Distretto protocolli operativi con gli enti locali, i servizi sociali e le ONLUS accreditate al fine di favorire l'integrazione sociosanitaria del minore;
- mantenere rapporti con l'area critica pediatrica delle strutture ospedaliere per garantire il buon esito di eventuali ricoveri che potrebbero rendersi necessari;
- segnalare al direttore della centrale operativa del 118 il caso del minore a domicilio.

Il "Centro di riferimento regionale" (CRR) per la TD e le CPP è pertanto una struttura funzionale interaziendale sede di Hospice pediatrico, dove opera l'ESM, che ha il compito di prendere in carico il minore che necessita di cure palliative e terapia del dolore e di pianificarne e coordinarne l'assistenza in collaborazione con le altre strutture, istituzioni e professionalità inserite nella rete regionale di CPP. Il CRR gestisce la rete del territorio di competenza e costituisce il punto nodale clinico, di formazione e di ricerca; strutturato per attività di segreteria e dotato di spazi per le riunioni e le attività didattiche.

Il responsabile del CRR è coordinatore dell'ESM ed anche responsabile dell'Hospice pediatrico. L'ESM è composta da medici/infermieri/psicologi/fisioterapisti con specifica formazione ed esperienza in pediatria, terapia antalgica e cure palliative, generalmente specialisti in pediatria ed anestesisti esperti nel settore e collabora attivamente con il responsabile dell'Hospice Pediatrico. Ha il compito di:

- coordinare i percorsi clinici-assistenziali tra i vari componenti della Rete;
- elaborare e diffondere strumenti condivisi (dalle linee guida alla cartella clinica unica) per uniformare al massimo la presa in carico del paziente;
- supportare la formazione di base e specialistica, promuovere la ricerca nel settore, sviluppare campagne di informazione pubblica, al fine di promuovere la cultura della terapia del dolore e delle cure palliative in età pediatrica;
- assicurare un continuo monitoraggio della qualità degli interventi assistenziali;
- favorire la partecipazione e la promozione di un network nazionale tra centri;
- organizzare l'offerta riferimento/competenze/supporto per le associazioni di utenza.

Per quanto concerne la formazione sarebbe auspicabile, d'intesa con le Facoltà di medicina e chirurgia, l'implementazione di specifici corsi sulla terapia del dolore e sulla medicina palliativa.

L'organizzazione di corsi di formazione specifica sulla terapia del dolore e sulla medicina palliativa in pediatria rivolti ai medici ospedalieri, ai medici di Medicina generale (MMG) ed ai Pediatri di libera scelta (PLS) sarà uno degli obiettivi prioritari del CRR.

Altra componente importante della Rete integrata di TD e CPP sono le Unità operative ospedaliere ed i servizi ambulatoriali ad esse connessi.

Il primo contatto del minore, che ha necessità di cure palliative o terapia del dolore, avviene infatti molto spesso nell'ambito delle unità operative dove il bambino è ricoverato, a causa dell'insorgenza o per la riacutizzazione della sua malattia. Superata la fase acuta, l'Ospedale spesso non rappresenta più la migliore risposta assistenziale per i bisogni del minore ed ecco pertanto che in tali circostanze dovrà essere attivata la consulenza dell'ESM del CRR.

Sarà il case manager del CRR, in accordo con il dirigente medico richiedente la consulenza, a concordare con il PLS, gli operatori del Distretto e con la famiglia il programma di TD e CPP da attuare a domicilio o nell'Hospice. Gli specialisti ospedalieri che hanno assistito il bambino durante il periodo della fase acuta, in cui è stata delineata la necessità dell'intervento palliativo, continueranno a collaborare nella presa in carico successiva, soprattutto nella migliore definizione del follow-up della malattia di base e degli eventuali successivi ricoveri ospedale.

7. Assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare può essere attivata quando:

- le condizioni cliniche del bambino lo richiedono;
- è utile al miglioramento della qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie;
- sia garantito l'accesso h 24 a cure palliative pediatriche competenti.

L'assistenza a domicilio centrata sulla famiglia è l'obiettivo primario delle cure palliative pediatriche ed è ciò che auspica la maggior parte delle famiglie ed ha un impatto positivo sulla qualità di vita del bambino.

I vantaggi dell'essere curato a casa sono numerosi:

- consente al bambino di partecipare alle attività della famiglia;
- offre opportunità importanti di comunicazione e di socializzazione;
- consente agli altri membri della famiglia di condividere le responsabilità dell'assistenza.

I due principali modelli di cure palliative domiciliari pediatriche (CPDP) prevedono un primo ed un secondo livello di intensità assistenziale:

1. assistenza domiciliare di base: dove un team del servizio di assistenza domiciliare palliativa del territorio si prende cura del bambino e della sua famiglia;
2. assistenza domiciliare specialistica: dove è l'ESM a prendersi cura del bambino dimesso dall'ospedale, o, nei casi in cui è attivo un progetto specifico di ospedalizzazione a domicilio, è la stessa équipe curante della patologia di base ad assolvere i compiti assistenziali.

Nel caso venga stabilito di attivare l'assistenza domiciliare di base, sarà il PLS a coordinare gli interventi a domicilio avvalendosi del personale operante presso le ONLUS accreditate. Tale team dovrà prevedere la

presenza di infermieri esperti e dovrà porre in atto le condizioni per permettere al minore di condurre una vita sociale e familiare regolare. Potranno essere attivate consulenze specifiche con l'ESM. Nel caso venga attivata l'assistenza domiciliare specialistica, sarà l'ESM a coordinarne tutti gli interventi a domicilio avvalendosi della collaborazione del PdF. In tal caso sarà il team proveniente dall'ESM a prendersi cura del minore dimesso dall'ospedale.

Nell'equipe che si occupa dell'assistenza domiciliare specialistica è necessaria la presenza delle seguenti figure professionali:

1. Medico. I medici devono possedere specifica specializzazione in pediatria o anestesia ed esperienza in CPP e terapia del dolore (le figure professionali indicate sono pediatri e anestesisti). L'assistenza medica per i pazienti in carico alla rete (domicilio, consulenza) deve essere continua (H 24) in regime di reperibilità telefonica e attraverso l'attivazione di tutti i nodi della rete.

2. Infermiere. Gli infermieri devono essere dedicati a questa attività ed avere una specifica esperienza e formazione. L'assistenza deve essere continua (H 24) in regime di reperibilità telefonica.

3. Psicologo. Deve avere competenze specifiche nella gestione del paziente pediatrico che necessita di CPP e terapia del dolore, nella prescrizione ed utilizzo delle tecniche non farmacologiche, nella gestione del lutto.

Elementi di qualità sono rappresentati dalla presenza di altre figure professionali quali:

- fisioterapista;
- assistente sociale.

Figura chiave nell'ambito del Distretto è il pediatra di libera scelta (PLS), il professionista responsabile della conduzione clinica di base del minore; si interfaccia direttamente con l'equipe specialistica di riferimento e, quando necessario, con gli specialisti dell'Ospedale, dell'Hospice o con gli operatori distrettuali coinvolti nella gestione del caso; partecipa alla definizione e alla verifica periodica del piano assistenziale.

I Servizi territoriali, essendo quelli più vicini al domicilio del bambino, sono fondamentali nella presa in carico del paziente e quindi il personale deve essere adeguatamente formato attraverso corsi dedicati. A questi corsi potranno partecipare anche i genitori o quei familiari che manifestano la loro disponibilità ad assumere anche il ruolo di caregiver.

8. Hospice pediatrico

L'Hospice pediatrico può essere utilizzato quando:

- le condizioni cliniche del bambino lo richiedono;
- la situazione familiare, le problematiche logistiche o le caratteristiche strutturali dell'abitazione del minore che necessita di cure palliative, non consentano l'organizzazione di cure a domicilio;
- per garantire periodi finestra "di sollievo" per la famiglia.

La struttura dell'Hospice, pur essendo in grado di erogare un'assistenza altamente qualificata, deve essere arredata e corredata come una "casa per bambini", dove vengono rispettate le relazioni, le istanze di privacy, socializzazione, promozione dello sviluppo e della qualità della vita del minore e dove le condizioni consentano di ricreare un ambiente familiare (si può cucinare, mangiare insieme alla propria famiglia, continuare a vivere secondo i propri tempi e le personali abitudini) e vi siano spazi diversificati dedicati ai neonati-lattanti, ai bambini e agli adolescenti.

L'Hospice pediatrico deve essere una struttura indipendente ed autonoma dal punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, necessariamente adiacente/contigua ad un centro ospedaliero pediatrico di III

livello, con disponibilità al rapido accesso a servizi di diagnostica e terapia, anche intensiva. Non è opportuno che sia contiguo ad un Hospice per adulti, deve avere èquipe autonoma ed il responsabile può essere un pediatra o un anestesista con comprovata esperienza in medicina palliativa e terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico. Dovrebbe essere allocato preferibilmente in un'area urbana con buoni collegamenti con la città ed il resto della regione, possibilmente in aree con spazi verdi e tranquilli.

Il ricovero in Hospice pediatrico può essere necessario in tre circostanze:

1. in fase di deospedalizzazione, quale soluzione temporanea, finalizzata all'ulteriore stabilizzazione delle condizioni del minore e durante il completamento dell'organizzazione dell'assistenza domiciliare;
2. in fase di assistenza domiciliare, quale soluzione temporanea finalizzata a fornire alla famiglia un periodo di sollievo o per consentire una revisione del piano assistenziale individuale che necessiti di un monitoraggio più stretto, per esempio in occasione di aggravamento clinico;
3. in fase di deospedalizzazione, quale ambito assistenziale preferibile, per difficoltà sopraggiunte nel programma di assistenza domiciliare a causa di motivi ambientali, clinici o socio-assistenziali.

L'ESM eroga anche attività di cure palliative specialistiche rivolte a minori con bisogni assistenziali complessi ed impegnativi che può essere effettuata sia in regime di ricovero ordinario (presso altre Unità Operative di pediatria o di altre specialità), che in regime di day-hospice o ambulatoriale a seconda delle circostanze. Il personale deve essere pertanto costituito da una équipe multi-professionale numericamente proporzionata al numero dei posti letto pediatrici della struttura.

Nell'equipe dell'Hospice è necessaria la presenza delle seguenti figure professionali:

- a) Medico. I medici devono possedere specializzazione in pediatria o anestesia e specifica e comprovata esperienza in CPP e terapia del dolore. L'assistenza medica in Hospice deve essere continua con presenza attiva durante le ore diurne e in regime di reperibilità durante le ore notturne. L'assistenza medica per i pazienti in carico alla rete (domicilio, consulenza) deve essere continua (H 24) in regime di reperibilità telefonica e attraverso l'attivazione di tutti i nodi della rete.
- b) Infermiere. Gli infermieri che lavorano nell'Hospice pediatrico, devono essere dedicati a questa attività ed avere una specifica esperienza e formazione. L'assistenza infermieristica in Hospice deve essere continua, con turni dedicati. L'assistenza infermieristica ai pazienti in carico alla rete deve essere continua (H 24).
- c) Psicologo. Deve avere competenze specifiche nella gestione del paziente pediatrico che necessita di CPP e terapia del dolore, nella prescrizione ed utilizzo delle tecniche non farmacologiche, nella gestione del lutto.

Elementi di qualità sono rappresentati dalla presenza di altre figure professionali quali:

- fisioterapista;
- assistente sociale.

In base alle specifiche necessità, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

La richiesta di ricovero in hospice può essere effettuata:

- dal pediatra di famiglia o dal medico di medicina generale che ha la responsabilità delle cure a domicilio;
- dallo specialista del centro di riferimento per la patologia;
- dal medico del reparto ospedaliero di degenza;
- dai medici del distretto e della continuità assistenziale;

- dalla equipe del Centro regionale di CPP e TD.

Le prestazioni garantite in Hospice pediatrico sono:

Assessment e monitoraggio continuo della situazione clinica generale del minore, del potenziale individuale di sviluppo in relazione alla situazione di malattia, dei danni attuali ed evolutivi e delle funzioni e attività attuali ed ipotizzabili nel futuro, della prognosi e dei sintomi.

- Indagine algologica (valutazione, misurazione ed esame obiettivo generale e mirato).

- Valutazione diagnostica strumentale e biumorale.

- Assessment e monitoraggio del livello di comprensione del minore, della situazione psicologica e relazionale, dei bisogni di informazione, contenimento, counselling, supporto declinato in funzione dell'età e della condizione clinica e alla famiglia.

- Valutazione e monitoraggio continuo dell'ambiente fisico, psicorelazionale e dell'interazione sociale, intrafamiliare e di comunità allargata (reti informali, agenzie ed istituzioni)

- Assessment e monitoraggio continuo del livello di comprensione della famiglia, dei bisogni di informazione, contenimento, counselling e di supporto psicologico e sociale.

Attività clinica/terapeutica assistenziale

Programmazione ed esecuzione dell'assistenza e delle misure di cure, accudimento e contenimento.

Prescrizione, erogazione e monitoraggio di efficacia di programmi di terapia antalgica ad alta complessità (strumentali, farmacologici, psicologici variamente integrati) finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità nei minori con dolore acuto e cronico.

Prescrizione ed erogazione dei trattamenti riabilitativi.

Prescrizione e monitoraggio dei presidi di supporto alle funzioni vitali e di sostegno allo sviluppo.

Supporto psicologico, sociale e spirituale al bambino ed ai familiari.

In relazione alla situazione, preparazione e supporto al lutto.

Attività di formazione/training

Abilitazione di familiari alla gestione del minore, alla somministrazione di farmaci e all'utilizzo di strumentazioni e presidi.

Abilitazione degli operatori sanitari del territorio alla presa in carico del paziente, al monitoraggio clinico ed alla gestione delle procedure sanitarie necessarie.

Abilitazione degli operatori non sanitari al supporto del minore e della famiglia in ambito sociale (insegnanti, volontari, badanti).

Consulenza a distanza per ospedali e servizi territoriali.

Attività di programmazione e gestione del caso

Incontri di equipe per la valutazione dei casi.

Riunioni congiunte con gli operatori della rete di CPP per l'elaborazione/condivisione del Piano assistenziale integrato.

Istruzione di pratiche per interventi di assistenza sociale.

Valutazione della qualità percepita da parte del paziente.

9. Gli ambulatori di cure palliative e terapia antalgica (Spoke)

Lo Spoke è una struttura ambulatoriale preposta ad erogare interventi multimodali di cure palliative e di terapia antalgica. Presso tale struttura vengono effettuati interventi diagnostici e terapeutici farmacologici e non, variamente integrati e finalizzati alla riduzione delle disabilità dei bambini e ragazzi affetti da dolore.

Il centro spoke, a sede distrettuale o ospedaliera, dovrà possedere i seguenti requisiti minimi:

- a. strutturali: risponde ai requisiti regionali di accreditamento degli ambulatori pediatrici;
- b. di attività: garantisce 18 ore di attività settimanali, per esterni, articolate su tre giorni;
- c. garantisce l'erogazione di tutte le prestazioni previste in regime ambulatoriale e quanto previsto nei percorsi diagnostico-terapeutici della rete su cui insiste;
- d. garantisce una tempestiva attività di consulenza ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del bisogno di cure palliative pediatriche, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici messi in atto, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico da inviare al PLS o al MMG alla dimissione);
- e. professionali: un medico specialista in pediatria e/o anestesia e rianimazione, esperto in terapia del dolore ed in medicina palliativa, e un infermiere con comprovata esperienza in terapia antalgica. La compensazione dell'organico avverrà sulla base degli effettivi carichi di lavoro e dei bisogni prestazionali;
- f. prestazionali: vengono definite procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal servizio e la gestione delle interfacce;
- g. nella cartella clinica ambulatoriale vengono registrati: l'inquadramento diagnostico, la valutazione del dolore con scale validate, il piano terapeutico, il consenso, la valutazione dell'efficacia del trattamento, il follow-up.
- h. La documentazione del processo assistenziale comprende: il registro delle prestazioni, la relazione al medico curante, la cartella clinica ambulatoriale.

Ogni ASP deve prevedere l'individuazione di uno Spoke nel territorio di appartenenza, con una collocazione che deve essere preferibilmente nell'ambito di un presidio ospedaliero o di un PTA. L'attivazione dello Spoke dovrà essere definita entro sei mesi dalla adozione del presente provvedimento, compresa l'attuazione delle necessarie integrazioni con i presidi ospedalieri e territoriali che ricadono nel bacino di competenza

10. L'Aggregazione funzionale territoriale (AFT) dei pediatri di libera scelta (PLS) e dei medici di medicina generale (MMG)

L'Aggregazione funzionale territoriale (AFT), costituita dalla rete dei PLS e dai MMG, deve essere in grado di fornire una prima risposta assistenziale concreta alle esigenze dei neonati, bambini e adolescenti che necessitano di interventi palliativi e con sintomatologia dolorosa, riducendo così il ricorso al pronto soccorso, ed alle strutture identificate come Hub e Spoke.

Le AFT (art. 26-bis) erogano prestazioni sanitarie, nell'ambito dei LEA. La AFT deve definire un modello articolato in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni del minore affetto da dolore

e attuare un programma di formazione dei PLS e dei MMG nell'ambito della terapia del dolore sulla scorta delle necessità suggerite dai CRR. La AFT deve indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke o all'HUB garantendo la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.

In ogni AFT, a ripartizione provinciale, devono essere individuati un PLS ed un MMG formati in terapia del dolore con funzioni di consulente e formatore degli altri PLS e MMG al quale compete il compito di referente degli spoke ed HUB della rete.

Ogni PLS e MMG, conseguentemente al percorso formativo effettuato, dovrà essere in grado di conoscere ed applicare il percorso diagnostico-terapeutico in tutte le forme di dolore acuto e cronico in età pediatrica e dovrà essere nelle condizioni di effettuare una diagnosi circostanziata del bisogno assistenziale di cure palliative e del tipo di dolore, utilizzando semplici strumenti disponibili in ogni ambulatorio, misurarne l'intensità e l'impatto sulla qualità di vita, impostare la più opportuna terapia farmacologica, provvedere all'invio del paziente presso le strutture Spoke o dell'Hub nel caso sussistano i presupposti, interagire costantemente con gli altri componenti della rete.

Poiché la formazione dei professionisti è un elemento indispensabile per fornire adeguate risposte al bisogno del bambino/ragazzo con dolore, ogni ASP deve predisporre annualmente specifici programmi formativi, attraverso il conseguimento di crediti formativi ECM obbligatori per legge, su percorsi assistenziali, multidisciplinari e/o multiprofessionali in cure palliative e terapia del dolore.

Le ASP devono predisporre piani di formazione specifica per i PLS, MMG e per i professionisti dei presidi ospedalieri e programmi formativi comuni che coinvolgono i diversi professionisti della rete.

Il Coordinamento regionale cure palliative e terapia del dolore, di concerto con i responsabili dei CRR, dovrà implementare specifici corsi di formazione dei formatori dei PLS e dei MMG, vigilare affinché le Aziende ospedaliere proseguano la formazione di tutti gli operatori per migliorare la cultura nella rilevazione, monitoraggio e trattamento del dolore pediatrico in ambito ospedaliero e migliorare la comunicazione con i PLS ed i MMG.

Altro obiettivo indispensabile sarà assicurare la formazione congiunta degli esperti di terapia del dolore, dei PLS e dei MMG allo scopo di migliorare la comunicazione, e definire percorsi assistenziali condivisi per favorire l'integrazione delle diverse strutture della rete.

11. La centrale operativa del 118

La Centrale operativa del 118 e l'Equipe medico-infermieristica mobile devono essere a conoscenza di tutti i casi di bambini esistenti nel territorio di competenza e seguiti all'interno della Rete regionale di CCP. È compito del responsabile del CRR segnalare alla Centrale operativa del 118 competente per territorio, il trasferimento del bambino presso il proprio domicilio, unitamente a particolari aspetti clinico-assistenziali ed ai potenziali eventi critici.

In caso di emergenza, i genitori o l'operatore presente al domicilio, devono prioritariamente chiamare il 118 e successivamente avvertire il medico del CRR. Sarà cura del 118 accompagnare il bambino alla Struttura ospedaliera più idonea, per vicinanza e disponibilità, preventivamente già individuata.

12. Altri servizi

Alcuni servizi coinvolti nel Piano assistenziale sono di competenza di altri enti (comune, enti scolastici, associazioni non profit, volontariato); una veste importante possono assumere l'assistenza scolastica ad personam, l'attività scolastico-educativa mirata e l'assistenza domiciliare socio-educativa-ludica.

Procedura di presa in carico del minore

L'attivazione del percorso dovrebbe avvenire attraverso una serie di passaggi:

1. La segnalazione dovrebbe essere fatta dal dirigente medico della U.O. ospedaliera dove il bambino è ricoverato o dal PLS al responsabile del CRR; la segnalazione può essere effettuata anche via fax o e-mail, e comunque formalizzata attraverso la trasmissione della documentazione clinica necessaria per la valutazione del caso.
2. In caso di valutazione positiva, il responsabile del CRR coinvolge il Distretto di residenza e il pediatra di famiglia al fine di valutare collegialmente il caso, al fine di identificare il modello assistenziale più appropriato e stilare il relativo piano assistenziale.
3. Condivisione degli orientamenti assistenziali con la famiglia del minore.
4. Verifica tecnica delle condizioni socio-ambientali del domicilio del minore al fine di verificarne la congruità per l'assistenza domiciliare e predisporre l'acquisizione dei necessari presidi o supporti tecnici, nel rispetto della normativa in materia di sicurezza.
5. Programmazione da parte dell'equipe ospedaliera e del CRR di un incontro pre-dimissione fra le figure che prenderanno in carico la gestione del minore al fine di:
 - a. condividere il piano assistenziale individuale (PAI);
 - b. favorire l'integrazione tra le figure professionali;
 - c. consentire la conoscenza del minore e della famiglia da parte del personale del CRR e del Distretto di residenza.

A seguito della dimissione dall'Ospedale il percorso prevede due opzioni: il ricovero in Hospice o l'assistenza domiciliare.

Il ricovero in Hospice, concordato con il CRR e con l'equipe dedicata all'Hospice, rappresenta generalmente una soluzione temporanea, finalizzata all'ulteriore stabilizzazione delle condizioni del minore ed al completamento dell'organizzazione dell'assistenza domiciliare.

L'assistenza domiciliare prevede il seguente percorso:

1. Segnalazione scritta al 118 da parte del responsabile del CRR.
2. Verifica dell'effettiva disponibilità e messa a norma dei presidi e supporti tecnici previsti dal piano assistenziale individuale che è stato delineato.
3. Presa in carico della gestione del minore da parte dei Servizi territoriali (assistenza domiciliare di base), che assicureranno una risposta immediata e continuativa alle necessità assistenziali e sociali del minore e della famiglia.
4. L'assistenza domiciliare specialistica caratterizzata da bisogni di elevata complessità sarà invece erogata da un'equipe in possesso di specifiche competenze, sotto la diretta supervisione del CRR, o direttamente dall'equipe del centro che ha in carico il paziente ove sussistano progetti di ospedalizzazione domiciliare dedicati.
5. Programmazione di incontri periodici per tutto il personale che segue a domicilio il minore e la sua famiglia, nell'ottica di valutare l'efficacia degli interventi programmati.
6. Il CRR supporta i servizi del Distretto con una collaborazione continua e permanente, verifica periodicamente l'andamento della situazione, garantisce una reperibilità telefonica continuativa h24, visite programmate a domicilio ed eventuali disponibilità per valutazioni d'urgenza.

Il processo assistenziale e di funzionamento della Rete Integrata di TD e CPP dovrà essere adeguatamente documentato e monitorato attraverso la realizzazione di un sistema informativo finalizzato alla conoscenza dei bisogni e alla qualità dell'assistenza, che deve prevedere anche il rilevamento dello stato di soddisfazione dell'utente.

Programma di comunicazione alla popolazione

La Regione siciliana sviluppa, tramite le ASP, programmi di informazione ai cittadini sulle offerte assistenziali e sulle modalità di accesso ai servizi delle rete, in grado di metterli in condizione di attuare una scelta assistenziale in funzione delle necessità e preferenze del paziente. In particolare bisogna informare i cittadini che il dolore può essere controllato nella maggior parte dei casi ricorrendo alle terapie più idonee. La campagna informativa dovrà anche trasmettere indicazioni precise sull'organizzazione della rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica.

La valorizzazione dei contenuti della legge n. 38/2010, il diritto alla diagnosi e cura del dolore, anche e soprattutto in età pediatrica meritano il pieno e fattivo sostegno del volontariato per favorire i processi d'informazione.

Considerata la complessità di molti pazienti affetti da dolore cronico con gravi limitazioni funzionali, è opportuno estendere i percorsi di formazione anche ai volontari ed ai familiari predisposti ad assumere un ruolo di caregiver.

Programma di valutazione delle cure

Il coordinamento regionale di cure palliative e terapia del dolore, tramite l'attivazione di uno specifico sistema informativo di raccolta dei dati, valuterà la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalla normativa nazionale.

Considerazioni conclusive

In questa fase di sviluppo della rete regionale di terapia del dolore è prioritario un forte impegno formativo in ambito ospedaliero e territoriale per migliorare la diffusione delle conoscenze sul dolore in età pediatrica e le differenti modalità di trattamento. Risulta altresì indispensabile l'integrazione delle differenti strutture della rete al fine di utilizzare e valorizzare le risorse disponibili.