

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 19 febbraio 2010, n. 87.

Approvazione del documento «Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio».

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta del Vice Presidente della Regione Lazio;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3;

VISTA la Legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il D.Lgs. 30.12.1992, n° 502 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTA la Legge 26 febbraio 1999, n. 39 “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000”, che al punto 1 recita “...il Ministro della Sanità, d’intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, adotta un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un’agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all’assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari. Le suddette strutture dovranno essere realizzate prioritariamente attraverso l’adeguamento e la riconversione di strutture, di proprietà di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere, inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si siano rese disponibili in conseguenza della ristrutturazione della rete ospedaliera di cui all’articolo 2, comma 5, della legge 28 dicembre 1995, n. 549, e successive modificazioni.”;

VISTO il decreto del Ministro della Sanità del 28 settembre 1999 con il quale viene adottato il “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”, che all’allegato 1 – Parte I “Modalità di integrazione delle attività della rete di cure palliative” – Obiettivi generali – recita “Per una corretta gestione delle problematiche connesse all’assistenza dei pazienti che necessitano di cure palliative va attuata una ricomposizione organizzativa di funzioni ospedaliere e territoriali,

che permetta una presa in carico globale del paziente attraverso una rete di attività e servizi strettamente coordinati ed interconnessi.”;

- VISTO** il DPCM 20.1.2000 “Atto di indirizzo recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”;
- VISTA** la legge 8.11.2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, che all’art. 1 recita “La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.”;
- VISTO** il DPCM 14.2.2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociosanitarie”;
- VISTO** il documento “Linee Guida sulla Realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative” approvato con l’Accordo Stato-Regioni nella Conferenza Unificata del 19.04.2001, che dichiara “Le cure palliative si caratterizzano per: la globalità dell’intervento terapeutico che avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici, ma si estende al supporto psicologico, relazionale, sociale e spirituale; la valorizzazione delle risorse del paziente e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti; la molteplicità delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cure; il pieno rispetto dell’autonomia e dei valori della persona malata; il pieno inserimento e la forte integrazione nella rete dei servizi sanitari e sociali [...]”;
- VISTO** l’Accordo tra il Ministro della Sanità, le Regioni e le Province Autonome sul documento di Linee Guida inerente il progetto “Ospedale Senza Dolore”, sancito il 24.5.2001 nell’ambito della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano;
- VISTO** il DPCM 29.11.2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”, che all’allegato 1 – Punto 1.C “Area Integrazione socio-sanitaria” recita “In particolare, per ciascun livello sono individuate le prestazioni a favore di minori, donne, famiglia, anziani, disabili, pazienti psichiatrici, persone con dipendenza da alcool, droghe e farmaci, malati terminali [...]”;

- VISTO** il Decreto del Ministro della Salute 12.4.2002 con cui viene istituito il Comitato per sulla “Ospedalizzazione domiciliare”;
- VISTO** l’“Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano per l’attuazione del Piano Sanitario nazionale 2003-2005” del 24.7.2003;
- VISTA** l’“Intesa, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della legge 5.6.2003, n.131, in attuazione dell’articolo 1, comma 173, della legge 30.12.2004, n. 311” sancito il 23.3.2005 nell’ambito della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, che all’art. 4 comma c) prevede che le Regioni si impegnino a “..assicurare adeguati programmi di assistenza domiciliare integrata, di assistenza residenziale e semiresidenziale extraospedaliera..”;
- VISTI** gli Accordi Stato-Regioni del:
- 29.7.2004 “Accordo fra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sugli indirizzi progettuali per le Regioni per l’anno 2004 per l’elaborazione degli specifici progetti ai sensi dell’articolo 1 comma 34 bis della legge 23.12.1996, n. 662, nell’ambito delle cinque linee prioritarie individuate dall’Accordo Stato-Regioni del 24.7.2003 (rep. atti n. 1812), ai fini dell’assegnazione delle risorse vincolate ai sensi dell’articolo 1 comma 34 della legge 23.12.1996, n. 662”;
 - 9.2.2006 “Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28.8.1997, n. 281, sugli indirizzi progettuali per le Regioni, per l’anno 2005, per la realizzazione degli specifici progetti, elaborati ai sensi dell’art. 1, comma 34 bis, della legge 23.12.1996, n. 662, nell’ambito delle cinque linee prioritarie di cui all’accordo del 24.7.2003”;
 - 29.3.2007 “Accordo, 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 di Bolzano in materia di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l’attuazione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008”;
 - 1.8.2007 “Accordo 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 di Bolzano sulle linee progettuali per l’utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell’articolo 1, commi 34 e 34bis, della legge 23.12.1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l’anno 2007”;

- VISTO** il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, approvato con decreto del Presidente della Repubblica 7.4.2006, che al Punto 3.10 “La rete assistenziale per le cure palliative” recita: “Particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile. Per quanto sopra esposto si ritiene indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate a questa fascia di popolazione, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti unitamente alla globalità e multidimensionalità della presa in carico del bambino e della sua famiglia. Tali reti dovranno essere rispettose delle scelte delle famiglie dei soggetti coinvolti e supportate da specifiche dotazioni di risorse.”;
- VISTO** il Decreto del Ministro della Salute del 1.12.2006 con il quale “è istituita una Commissione con il compito di elaborare un documento di riferimento generale sullo stato dei processi inerenti le modalità assistenziali sulla terapia del dolore, le cure palliative e le cure di fine vita evidenziando gli eventuali elementi di criticità e le priorità sulle quali deve essere posta una particolare attenzione delle istituzioni interessate [...]”;
- VISTO** il decreto del 22 febbraio 2007, n. 43 del Ministro della Salute, che adotta il Regolamento recante “Definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell’articolo 1, comma 169 della Legge 30 dicembre 2004, n. 311”;
- VISTO** l’Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche, sancito il 27.6.2007, nell’ambito della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, che al punto 3 recita che: “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 Stato-Regioni 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 24 dicembre 2007, n. 244 “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2008)”, che all’articolo 280 recita “All’articolo 1, comma 796, lettera n), della legge 27 dicembre 2006, n. 296, sono apportate le seguenti modificazioni: [...] b) nel secondo periodo, le parole: «100 milioni di euro ad interventi per la realizzazione di strutture residenziali dedicate alle cure palliative» sono sostituite dalle seguenti: «150 milioni di euro ad interventi per la realizzazione di strutture residenziali e l’acquisizione di tecnologie per gli interventi territoriali dedicati alle cure palliative, ivi comprese quelle relative alle patologie degenerative neurologiche croniche invalidanti» [...]”;

VISTO l’Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente “Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”, sancito nell’ambito della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano il 20.3.2008, 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.”;

VISTA la LR 2.12.1988, n. 80 "Norme per l'assistenza domiciliare" istitutiva del servizio di assistenza sanitaria domiciliare;

VISTA la LR 30.3.2003, n. 4 “Norme in materia di autorizzazione alla realizzazione di strutture e all’esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie, di accreditamento istituzionale e di accordi contrattuali”, e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il Regolamento Regionale 26.1.2007, n. 2 “Disposizioni relative alla verifica di compatibilità e al rilascio dell’autorizzazione all’esercizio, in attuazione dell’art. 5, comma 1, lettera b), della legge regionale 3.3.2003, n. 4 (Norme in materia di autorizzazione alla realizzazione di strutture e

all'esercizio di attività sanitarie e socio sanitarie, di accreditamento istituzionale e di accordi contrattuali) e successive modificazioni”;

- VISTA** la deliberazione del Consiglio regionale 29.11.1989, n.1020 "Indirizzi e direttive alle unità sanitarie locali per l'organizzazione e l'attuazione dell'assistenza domiciliare di cui alla legge regionale 2 dicembre 1988, n. 80" contenente gli strumenti tecnici e metodologici da adottare, nonché lo schema tipo di convenzione;
- VISTA** la deliberazione della Giunta regionale 14.7.2006, n. 424 “Legge regionale 3 marzo 2003, n. 4 - Requisiti minimi per il rilascio delle autorizzazioni alla realizzazione ed all'esercizio di attività sanitarie per strutture sanitarie e socio sanitarie”;
- VISTO** il documento della Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del Ministero della Salute – Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema “Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali”, approvato nella seduta del 30 maggio 2007;
- VISTO** il documento del Ministero della Salute – Dipartimento della Qualità – Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema – Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza “Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio”;
- VISTO** il “Progetto Mattoni SSN - Prestazioni residenziali e semiresidenziali” - Ministero della Salute – 2007;
- VISTA** la deliberazione della Giunta regionale 19.6.2007, n. 433 “Indicazioni e interventi per la realizzazione di iniziative tese ad integrare le attività sanitarie e sociosanitarie. Incentivazione dei processi di de-ospedalizzazione nella Regione Lazio.”;
- VISTA** la deliberazione della Giunta regionale 25.01.2008, n. 40 “Adozione dello Strumento di Valutazione Multidimensionale regionale per l'ammissione e presa in carico di persone portatrici di problematiche assistenziali complesse negli ambiti domiciliare, semiresidenziale e residenziale”;
- VISTA** la Deliberazione di Giunta regionale del 4.7.2008, n. 471 “Verifica degli adempimenti per l'anno 2007. Recepimento degli Accordi Stato-Regioni, più rilevanti ai fini dell'erogazione dei LEA, intervenuti nell'anno 2007.”

che all'Allegato 2 recepisce l' "Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in materia di cure palliative pediatriche." del 27.6.2007;

VISTA la deliberazione della Giunta regionale 8.5.2008, n. 325 "Approvazione dei requisiti ulteriori per il servizio di Assistenza Domiciliare";

VISTA la deliberazione della Giunta regionale 8.5.2008, n. 326 "Ottimizzazione del modello regionale di assistenza sanitaria domiciliare e relative tariffe";

VISTO il Decreto del Presidente in qualità di Commissario ad Acta n. U0018 del 5 settembre 2008 "Approvazione della "Programmazione per l'integrazione sociosanitaria nella Regione Lazio" e delle "Linee guida per la stesura del Piano Attuativo Locale triennale 2008-2010";

VISTA la Deliberazione di Giunta regionale n. 423 del 29.5.2009 "Verifica degli adempimenti per l'anno 2008. Recepimento degli Accordi Stato-Regioni più rilevanti ai fini dell'erogazione dei LEA, intervenuti nell'anno 2008" che all'Allegato 2 recepisce l' "Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche" del 20.3.2008;

VISTO l' "Accordo, 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 progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34bis, della legge 23.12.1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009" sancito il 25.3.2009, nell'ambito della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano;

CONSIDERATO che l'Accordo succitato, all'Allegato A Punto 4 "Le cure palliative e la terapia del dolore" recita: "[...]Occorre quindi che le regioni, anche quelle che su questi temi sono avanzate con maggiore celerità ed efficacia, rileggano i termini del problema e tarino le loro azioni anche alla luce di quanto ormai consolidato nella cultura scientifica in Italia e nel mondo. Si ritiene che i principali punti di riferimento di tale operazione vadano individuati in:

- allargamento delle cure palliative anche a pazienti non oncologici;

- riconoscimento delle criticità e specificità dei problemi legati alla necessità di percorsi organizzativi differenziati per le cure palliative pediatriche[...];

VISTA l' "Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 – Articolo 79, comma 1bis, del decreto legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, come modificato dall'articolo 22, comma 1, lettera a), del decreto-legge 1 luglio 2009, n. 78, convertito in legge, con modificazioni, dall'articolo 1, comma 1, della legge 3 agosto 2009, n. 102 -, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2010-2012", sancita il 3 dicembre 2009 nell'ambito della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. U0087 del 18 dicembre 2009 "Approvazione Piano Sanitario Regionale 2010-2012";

VISTO il decreto del Commissario ad Acta n. U0096 del 29.12.2009 "Patto per la Salute 2010-2012 del 3 dicembre 2009, articolo 13, comma 14. Tavolo di verifica del 10 novembre e 10 dicembre 2009. Approvazione Programmi Operativi per l'anno 2010.";

CONSIDERATO che la Direzione Politiche della Prevenzione e dell'Assistenza Sanitaria Territoriale, nell'ambito di una serie di incontri in un tavolo di confronto con medici specialisti in cure palliative pediatriche di alcune strutture sanitarie regionali, con professionisti tecnici appartenenti alle ASL del Lazio ed a Laziosanità – ASP e con la collaborazione dell'associazione "Piccoli Guerrieri della Home in Hospital", ha elaborato il documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche", Allegato n. 1 del presente provvedimento, del quale costituisce parte integrante;

VISTA la nota del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali – Dipartimento della Qualità – Direzione Generale della Programmazione sanitaria, livelli di assistenza e dei principi etici di sistema prot. n. 7150-P-26.2.2009 "Progetto Bambino", con cui il Dicastero succitato ha rappresentato che "[...]si stanno programmando degli incontri con gli assessorati regionali per individuare le modalità ottimali su come implementare il Progetto Bambino in tutte le regioni. A tal fine si chiede la disponibilità per un incontro tecnico con esperti regionali, della Fondazione e ministeriali in modo da identificare un percorso comune che abbia come obiettivo finale la realizzazione della rete assistenziale pediatrica di cure palliative";

VISTA la nota regionale prot. 47578/45/04 del 22.4.2009 con cui la Regione Lazio ha comunicato al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali l'adesione al "Progetto Bambino" e la disponibilità ad incontri tecnici volti alla individuazione di un percorso comune per la realizzazione della rete assistenziale pediatrica di cure palliative;

VISTA la nota regionale prot. 112606/44/00 del 28.9.2009 con cui la Regione Lazio ha comunicato al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, a Laziosanità – ASP ed alla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus di aver intrapreso un percorso volto all'attivazione di un modello di assistenza relativamente alle cure palliative pediatriche, realizzando a tal scopo il documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio";

CONSIDERATO che nella nota succitata la Regione Lazio, ritenendo utile e necessario condividere i contenuti del documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio", ha invitato i soggetti summenzionati a partecipare ad un incontro dedicato;

CONSIDERATO che nell'incontro di cui alla succitata nota i rappresentanti delle istituzioni summenzionate hanno espresso parere favorevole in merito al documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio";

RITENUTO opportuno che la Regione Lazio, nell'ambito delle proprie competenze e programmazione territoriale, debba operare per garantire una sempre maggiore sostenibilità della qualità di vita dei minori che necessitano di cure palliative e delle loro famiglie;

CONSIDERATO necessario definire modalità operative per la gestione dei problemi dei minori bisognosi di cure palliative, al fine di ottimizzare l'assistenza e di promuovere la continuità di cura, l'integrazione tra gli operatori coinvolti e l'uso razionale e oculato delle risorse economiche;

RITENUTO che, nelle more dell'attuazione della rete regionale di cure palliative pediatriche, in presenza di situazioni particolari inerenti alla patologia del minore, o alla sua condizione familiare o logistica, le Aziende USL del Lazio possano individuare, sulla base del Piano Assistenziale Individuale, specifici interventi assistenziali, anche con riferimento alle peculiarità già presenti sul territorio;

CONSIDERATO necessario che l'assistenza ai minori che necessitano di cure palliative sia basata su un percorso assistenziale ben definito, concordato con le famiglie e realizzato attraverso l'analisi dei bisogni individuali del

caso specifico, in collaborazione con le varie figure professionali sanitarie e sociali coinvolte nel percorso stesso;

RITENUTO che il presente atto non è soggetto a concertazione con le parti sociali;

DELIBERA

per le motivazioni espresse in premessa che si intendono integralmente richiamate

di approvare il sotto indicato documento Allegato n. 1 al presente provvedimento e del quale costituisce parte integrante:

- “Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio”

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul bollettino ufficiale della Regione Lazio.

*MODELLO ASSISTENZIALE
DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
NELLA REGIONE LAZIO*

SOMMARIO

PREMESSA E DEFINIZIONE	
OBIETTIVI	
EPIDEMIOLOGIA	
DESTINATARI	
I BISOGNI	
LA RISPOSTA AI BISOGNI	
MODELLO ASSISTENZIALE	
STRUTTURE E FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE	
FLUSSI ORGANIZZATIVI ED INFORMATIVI	
ATTUAZIONE DEL MODELLO	
FONTI DEI DATI	

PREMESSA E DEFINIZIONE

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”*.

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: 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.

Confluiscono nelle CPP: malattie “life-limiting”, intese come patologie che determinano morte precoce certa ; malattie “life threatening”, intese come malattie gravi con possibilità di guarigione, ma anche a rischio di morte precoce quando la terapia curativa fallisce; malattie terminali (“ terminal illness”) in cui la morte è ormai inevitabile.

I pazienti che necessitano di CPP devono essere assistiti nell'ambito di una rete regionale articolata, che include l'ospedale, l'hospice pediatrico e svariate istituzioni e professionalità socio-sanitarie dislocate sul territorio, coordinata da un team multidisciplinare specificatamente dedicato, disponibile 24 h al giorno, che svolga ruolo di riferimento continuativo ed unitario durante tutto il percorso di malattia e dopo il decesso.

La Conferenza Stato-Regioni ha approvato nel 2008 un Documento Tecnico sulle Cure Palliative Pediatriche (CPP), che recepisce le indicazioni del documento del 2006 della Commissione per le CPPP del Ministero della Salute, nel quale si invitano le Regioni a costruire un percorso assistenziale per questi pazienti e un modello organizzativo che consenta di metterlo in atto.

Per quanto riguarda più specificamente la Regione Lazio, questa ha successivamente aderito al “Progetto Bambino”, che precisa ulteriormente il percorso da seguire per l'attuazione di una Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche, in collaborazione con il Ministero stesso, con la Fondazione “Maruzza Lefebvre D'Ovidio” Onlus e con un gruppo di tecnici di Laziosanità-ASP e di esperti delle strutture sanitarie della Regione Lazio.

Su queste premesse nasce il presente Documento, che propone modalità operative per la gestione dei problemi dei bambini bisognosi di cure palliative nella Regione Lazio , al fine di ottimizzarne l'assistenza e di promuovere la continuità di cura, l'integrazione tra gli operatori coinvolti, la partecipazione attiva delle famiglie e l'uso razionale e oculato delle risorse.

OBIETTIVI

Obiettivo di Salute

Promuovere la migliore qualità di vita ai bambini che necessitano di cure palliative pediatriche e alle loro famiglie.

Obiettivo Organizzativo Generale

Mettere a disposizione dei bambini che necessitano di cure palliative e delle loro famiglie una rete di CPP dedicata, che coinvolga con ruoli ben definiti le necessarie istituzioni e professionalità in grado di rispondere in modo continuativo ai molteplici bisogni del bambino e della sua famiglia, sia attraverso l'assistenza domiciliare, che, quando necessario, tramite l'assistenza residenziale (hospice pediatrico, ospedale).

Realizzazione degli obiettivi:

La realizzazione dei suddetti obiettivi prevede:

- L'integrazione con i servizi sociali, educativi e dell'associazionismo in genere per promuovere la continuità dell'assistenza.
- La formazione e l'integrazione degli operatori
- L'allocazione delle risorse necessarie e il loro utilizzo razionale e oculato.
- La formazione e la partecipazione attiva delle famiglie
- La promozione della cultura delle CPP

EPIDEMIOLOGIA

Dati internazionali

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).

Dati Nazionali

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.

Dati Regionali

In assenza di rilevazioni ad hoc, sulla base dei dati nazionali ed internazionali, si stima che, nella Regione Lazio, (dati Istat 2008: 934.766 soggetti di età < 18 anni) la numerosità dei pazienti pediatrici che necessitano di CPP è pari a circa 940 minori (dato di prevalenza): circa 94 (10%) di questi muoiono ogni anno (circa un terzo oncologici e due terzi con altre patologie).

Al fine di supportare il presente documento dal punto di vista epidemiologico, la Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio ha effettuato una rilevazione ad hoc sulle schede di dimissione ospedaliera (SDO) relative ai ricoveri ordinari del 2008: da tale rilevazione emerge

che il numero di soggetti di età inferiore ai 18 anni bisognosi di CPP è molto vicino a quello riportato in letteratura, pur essendo leggermente inferiore.

Va tuttavia 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.

DESTINATARI

Si possono individuare quattro diverse categorie di pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche:

- a. minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
- b. minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma nei quali cure appropriate possono prolungare la vita ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica);
- c. 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);
- d. minori con patologie irreversibili, ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e midollari).

Da un punto di vista assistenziale vengono identificati tre livelli CPP

1. **Approccio palliativo** o di "primo livello" in caso di patologie meno gravi, applicabile da tutti i professionisti della salute del minore;
2. **Cure palliative intermedie** o di "secondo livello", per situazioni che richiedono l'intervento di professionisti ospedalieri e territoriali, con preparazione specifica in cure palliative pediatriche, da definirsi secondo standard condivisi;
3. **Cure palliative specialistiche** o di "terzo livello", per situazioni più complesse¹, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti dedicati alle cure palliative pediatriche operanti in equipe multiprofessionali specifiche.

¹ Le tipologie più importanti di pazienti destinati alle CPP specialistiche sono: bambini con insufficienza respiratoria cronica (in respiro spontaneo ma ossigeno-dipendenti, in ventilazione assistita non invasiva, in ventilazione meccanica con tracheotomia) e bambini per i quali esiste un trattamento specifico, ma che sono in attesa che il trattamento venga attuato o per i quali il trattamento è in via di fallimento (portatori di catetere vascolare centrale, bambini con necessità di monitoraggio intensivo dei parametri ematologici o ematochimici, bambini in nutrizione parenterale o enterale invasiva, bambini in fase terminale)

I BISOGNI

I bambini con malattie “life-limiting” e “life-threatening” e le loro famiglie hanno bisogni molteplici e differenziati di ordine fisico, psicologico, sociale e spirituale.

I bisogni del bambino

Bisogni fisici

Controllo dei sintomi: è necessario provvedere al tempestivo controllo, farmacologico e non, del dolore e degli altri sintomi fisici, da parte di professionisti adeguatamente preparati (con conseguente riduzione dei ricoveri ospedalieri inappropriati).

Crescita e sviluppo: occorre promuovere il massimo potenziale di crescita e di sviluppo compatibile con la malattia di base.

Pianificazione: è importante, quando possibile, prevedere e pianificare l’idonea sequenza degli interventi, inclusa l’assistenza alla fase terminale della malattia.

Bisogni psicologici

Comunicazione: è necessaria una comunicazione chiara e aperta con il bambino, compatibilmente con il suo grado di sviluppo.

Supporto psicologico: è fondamentale il supporto emozionale, per aiutare il bambino a confrontarsi con gli aspetti emotivi della sua condizione clinica, promuovendone la comprensione, l’accettazione, la fiducia in se stesso e il controllo della aggressività.

Risorse accessorie: occorre promuovere l’utilizzo di tutte le risorse utili per il pieno sviluppo della personalità, dei talenti e della autocoscienza del bambino (e di chi gli sta intorno) e, quando possibile, la sua partecipazione attiva alle normali attività giornaliere, incoraggiando progetti per il futuro e la formulazione e il raggiungimento di obiettivi compatibili con la sua condizione.

Bisogni sociali

Ricreazione: vanno previste opportune attività ricreative e di gioco, attraverso strumenti e tecniche adeguate allo sviluppo e alle condizioni cliniche del bambino.

Scuola: l’attività scolastica va supportata in ogni modo, eventualmente con insegnanti a domicilio

Socializzazione: vanno promosse le attività sociali con l’offerta di possibilità di interazione con i compagni e gli amici e con l’eventuale utilizzo di gruppi o organizzazioni di volontariato.

Bisogni spirituali

Deve essere garantito l’accesso al supporto e all’assistenza spirituale, tenuto conto del grado di sviluppo del bambino e del background culturale e religioso della famiglia.

I bisogni della famiglia

I bisogni della famiglia sono altrettanto molteplici e complessi. Occorre infatti considerare che i genitori, oltre a dover ottemperare ai loro compiti genitoriali, rappresentano anche la principale risorsa assistenziale per il loro bambino. Pertanto essi vanno adeguatamente istruiti e supportati a diversi livelli:

Conoscitivo: devono essere pienamente informati sulla condizione clinica del loro figlio e su come assisterlo nel migliore dei modi.

Finanziario: la situazione che devono fronteggiare comporta importanti cambiamenti nel loro stile di vita ed influisce pesantemente sulla loro attività lavorativa e quindi sulla loro sicurezza economica;

Psico-emotivo: è importante non solo durante tutto il decorso della malattia ma in particolare nella fase terminale e dopo il decesso del bambino per offrire il supporto necessario alla elaborazione del lutto ed evitare una morbidità a distanza che coinvolge tutta la famiglia, inclusi i fratelli e i nonni.

Spirituale: devono essere adeguatamente considerate e supportate le necessità religiose e spirituali di tutta la famiglia.

LA RISPOSTA AI BISOGNI

Il riconoscimento e la risposta ai bisogni del bambino e della famiglia sono ben delineati nel documento dell'ACT (The Association for Children's Palliative Care, UK) dal titolo "*A Framework for the Development of Integrated Multi-agency Care Pathways for Children with Life-threatening and Life-limiting Conditions*", al quale questo documento fa riferimento.

Secondo tale modello il livello di eccellenza delle CPP per l'ACT dovrebbe prevedere:

- a. *Assistenza centrata sul bambino e sulla famiglia*:
 - Risposta ai bisogni dei bambini e delle famiglie,
 - Comunicazione e partecipazione alle decisioni,
 - Continuità dell'assistenza.
- b. *Interdisciplinarietà*:
 - Membri dell'equipe interdisciplinare,
 - Funzionamento dell'equipe interdisciplinare,
 - Supporto ai membri dell'equipe interdisciplinare.
- c. *Miglioramento continuo della qualità*
 - Formazione,
 - Pratica basata sull'Evidenza Scientifica,
 - Valutazione e ricerca.
- d. *Governo Clinico*.

La risposta ai bisogni del bambino e della famiglia, così come più sopra delineati, prevede una serie di azioni e di interventi che possono essere così schematizzati:

- A) Contrasto, compenso e/o controllo dei sintomi, con particolare riguardo al dolore acuto e cronico, prevenzione del loro aggravamento e della nuova comparsa, controllo e prevenzione delle complicanze e delle comorbidità
- B) Mantenimento dell'equilibrio fisico, psichico, emozionale, sociale e spirituale del minore nell'ottica della qualità della vita ;
- C) Sostegno alle tappe maturative della personalità del minore, del riconoscimento del sé e degli altri mettendo in atto precocemente tutte le misure che favoriscano e rinforzino l'interazione con l'ambiente e con il sociale;
- D) Supporto al minore per la crescita della persona, della sua educazione, cultura e creatività, della sua spiritualità, del suo ruolo tra gli altri e nelle comunità;
- E) Aiuto al neonato/bambino/adolescente per essere e sentirsi amato da una famiglia sufficientemente serena per accoglierlo e per accudirlo e gestirlo con competenza ed equilibrio;
- F) Supporto alla famiglia, anche allargata, nel conoscere, capire e convivere con un bambino con bisogni speciali:
- G) Attività di counselling per la famiglia e gli operatori;
- H) Organizzazione di percorsi facilitati per la domiciliazione
- I) Identificazione di punti d'incontro, informazione, formazione e coagulazione delle famiglie
- J) Gestione del lutto

Per una efficace ed efficiente realizzazione degli interventi di cui sopra è necessario rivalutare le risorse e i modelli assistenziali presenti per riorientarli adeguatamente, soprattutto per quanto riguarda la formazione, l'organizzazione e il supporto delle equipe territoriali.

MODELLO ASSISTENZIALE

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, la famiglia e il personale specificatamente formato per le CPP.

Per tali motivi i modelli assistenziali individuati per erogare le CPP integrate in età pediatrica possono essere rispondere a due tipologie principali:

Domiciliari, quali:

- 1) l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) o Cure Domiciliari Integrate (CDI) per le CPP di primo e secondo livello;
- 2) l'Ospedalizzazione a Domicilio o Cure Domiciliari Integrate per le CPP di terzo livello;

Residenziali, quali:

- 3) l'Assistenza Residenziale Specialistica in "Hospice" pediatrico.
- 4) Ricovero in Ospedale per situazioni del tutto particolari.

Le due tipologie assistenziali non sono mutuamente esclusive ma devono essere opportunamente integrate e modulate a seconda delle circostanze e delle esigenze individuali. È comunque indispensabile che l'assistenza ai minori che necessitano di Cure Palliative sia basata su un Percorso Assistenziale ben definito, proposto alle famiglie, concordato con esse e realizzato attraverso l'analisi dei bisogni individuali del paziente e della famiglia (*Piano Assistenziale Individuale, PAI*).

Questo modello richiede la strutturazione di una *Rete Integrata di Servizi*, coordinata da un *Centro di Riferimento Regionale* per le CPP (CRR), comprendente almeno un *Team Specialistico Multidisciplinare* (TSM) per le CPP, che deve operare con i *Servizi Territoriali ed Ospedalieri* della Regione, e almeno un *Hospice Pediatrico dedicato*.

Il percorso assistenziale di un bambino candidato alle CPP e della sua famiglia, va individuato e coordinato dal Team Specialistico Multidisciplinare, collocato nel Centro di Riferimento Regionale, e si avvale, in modo sinergico e articolato, e a seconda delle circostanze e del decorso della malattia, di tutte le strutture e professionalità che costituiscono la *Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche*.

STRUTTURE E FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE

Come precedentemente indicato, il percorso assistenziale di un bambino che necessita di cure palliative e della sua famiglia deve essere inserito in una *Rete Regionale di CPP* costituita da svariate strutture, istituzioni e figure professionali. In tale contesto, il Team Specialistico Multidisciplinare (TSM) svolge un ruolo chiave nella pianificazione e organizzazione della rete, nella formazione degli operatori e nella verifica dei risultati, e nella gestione del Centro di Riferimento Regionale (CRR) nel quale è collocato, nonché dell'Hospice Pediatrico dedicato.

Il Team Specialistico Multidisciplinare (TSM)

Il Team Specialistico Multidisciplinare (TSM) è collocato nel Centro di Riferimento Regionale e coordina tutte le attività di CPP della Regione; ad esso fanno riferimento tutte le componenti della Rete Regionale di CPP, così come appresso specificato. Pertanto il TSM deve essere adeguatamente preparato e supportato per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia e deve assicurare continuità di presa in carico.

Il TSM di CPP gestisce un'area vasta e coordina le svariate attività della rete regionale di CPP. L'approccio palliativo e le CPP generali vanno demandate alle strutture e ai professionisti che hanno già in carico il bambino sul territorio; questi, in situazioni particolarmente complesse, possono ricorrere alla consulenza del Team di CPP.

Il TSM deve assolvere ai seguenti compiti:

- operare unitamente agli Operatori del Distretto (CAD) e dell'Ente Locale, per valutare, congiuntamente al Team Ospedaliero, i bisogni assistenziali del minore al fine di impostare un Piano di Assistenza Individuale (PAI) condiviso con la famiglia. Per l'attuazione del piano assistenziale, il Team Multidisciplinare individua un "*Case Manager*" il cui compito principale è di attivare le risorse sociali, sanitarie ed assistenziali esistenti sul territorio, costituendo l'interfaccia privilegiata fra il paziente, la famiglia e la stessa equipe. La funzione di Case Manager, può essere svolta da un Operatore Territoriale, o da un membro del Team, o da un Medico ospedaliero da individuare a seconda delle circostanze e in base al livello di intensità delle cure da prestare;
- 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 PAI.
- organizzare, coordinare e gestire, assieme al Distretto e all'Ente Locale, l'assistenza a domicilio sia nella forma di Ospedalizzazione a Domicilio che di Assistenza Domiciliare Integrata, prescrivendo e attuando le misure necessarie ad erogare in sicurezza l'assistenza e a garantire che l'abitazione sia dotata di tutti i presidi, attrezzature e risorse umane previste dal PAI;
- formare il personale 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 invasiva;
- promuovere e/o stipulare, assieme al Distretto, protocolli operativi con gli Enti Locali, i Servizi Sociali e le Associazioni per favorire l'integrazione sociosanitaria del minore all'interno del PAI;
- promuovere e/o stipulare protocolli operativi con l'area critica pediatrica delle strutture ospedaliere per garantire gli eventuali ricoveri che potrebbero rendersi necessari;
- segnalare al Direttore della Centrale Operativa del 118 tutti i minori seguiti a domicilio;
 - segnalare all'Ente erogatore di energia elettrica ed alla Protezione civile, nei casi previsti dai protocolli di sicurezza, i minori che utilizzano attrezzature elettromedicali salvavita a domicilio (es. ventilatori meccanici).

Il "Centro di Riferimento Regionale" per le Cure Palliative Pediatriche (CRR)

Il CRR è una struttura funzionale interaziendale, sede di Hospice Pediatrico, dove opera il Team Specialistico Multidisciplinare, che ha il compito di prendere in carico il minore che necessita di cure palliative e di pianificarne e coordinarne l'assistenza in collaborazione con le altre strutture, istituzioni e professionalità inserite nella rete regionale di CPP, secondo quanto sopra indicato.

Il responsabile del CRR è anche responsabile del Team Specialistico Multidisciplinare e dell'Hospice del CRR.

L'Ospedale

Il primo impatto con una Struttura Sanitaria da parte del minore che necessita di cure palliative avviene generalmente con l'Ospedale dove il bambino è ricoverato per l'insorgenza o la riacutizzazione della sua malattia.

Superata la fase acuta l'Ospedale non rappresenta più la risposta assistenziale appropriata per i bisogni del minore ed ha il compito di preparare una dimissione in continuità assistenziale, concertando con il Team Specialistico del CRR, con gli operatori del Distretto e con la famiglia il programma di CPP da attuare a domicilio o in Hospice.

Gli specialisti ospedalieri che hanno assistito il bambino in prima istanza continueranno a collaborare alle cure successive, specie per quanto riguarda il follow-up della malattia di base e gli eventuali ricoveri ospedalieri successivi.

L'Hospice Pediatrico

L'Hospice pediatrico si rende necessario quando le condizioni cliniche del bambino lo richiedono o quando la situazione familiare o le caratteristiche strutturali dell'abitazione del minore che necessita di cure palliative non rendano possibile l'organizzazione di cure a domicilio, o come finestra di sollievo per la famiglia.

Tale struttura sanitaria residenziale, pur consentendo di erogare un'assistenza ad alto livello, non si connota come un reparto ospedaliero, ma piuttosto come una "casa per bambini", dove siano rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, accolte 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. Deve prevedere spazi diversificati dedicati ai neonati-lattanti, ai bambini e agli adolescenti.

Il ricovero in Hospice può verificarsi in tre circostanze:

1. in fase di deospedalizzazione, quale soluzione temporanea, finalizzata all'ulteriore stabilizzazione delle condizioni del minore ed al 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 a permettere una revisione del Piano Assistenziale che necessiti di un monitoraggio più stretto;
3. in fase di deospedalizzazione, quale ambito assistenziale prescelto a causa dell'impossibilità di offrire assistenza domiciliare per motivi di natura ambientale, clinico o socio-assistenziale.

L'attività svolta è prevalentemente di cure palliative specialistiche, rivolta a minori con bisogni assistenziali complessi ed impegnativi e può essere effettuata sia in regime di ricovero che in

regime di day-hospice o ambulatoriale a seconda delle circostanze. Il personale è pertanto costituito da una équipe multiprofessionale, numericamente proporzionata al numero dei posti letto e alla complessità della casistica, esperta in cure palliative per i minori e competente in prestazioni e percorsi assistenziali di presa in carico ad alta complessità.

Le prestazioni svolte devono rispondere ai bisogni del neonato, bambino, adolescente così come precedentemente esplicitati.

I Servizi Territoriali; il Distretto (CAD) e il Pediatra di Libera Scelta

I Servizi Territoriali partecipano con l'équipe multidisciplinare, alla valutazione delle necessità assistenziali e alla predisposizione del PAI ed intervengono direttamente nell'Assistenza Domiciliare con gli Specialisti e gli operatori che più si adattano alle esigenze del singolo caso. In base al livello di intensità delle cure da prestare, la funzione di *Case Manager* può essere svolta anche da un operatore territoriale da individuare in accordo con il CRR. Figura chiave nell'ambito del Distretto è il Pediatra di Libera Scelta, il quale è il professionista responsabile della conduzione clinica di base del minore (vaccinazioni, valutazione dell'accrescimento pondero-staturale, valutazione dello sviluppo neurologico, etc.) a livello territoriale; si interfaccia direttamente con l'équipe specialistica di riferimento e, quando opportuno, con gli specialisti dell'Ospedale, dell'Hospice e con gli operatori distrettuali coinvolti nella gestione del caso; partecipa alla definizione e alla verifica periodica del piano interdisciplinare di intervento.

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 preparato attraverso corsi dedicati. A questi corsi parteciperanno anche i genitori o quei familiari che sono più disponibili in termini di tempo e di predisposizione.

Il Distretto garantisce l'erogazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) nelle sue modalità di primo, secondo e terzo livello, così come previsto dal documento della Commissione LEA e secondo la normativa regionale vigente. Le cure domiciliari vengono prestate dal personale Medico-Infermieristico-Riabilitativo del Distretto (eventualmente anche in outsourcing) e del CRR, dal Pediatra di Famiglia e dagli specialisti territoriali.

Il Sistema Urgenza Emergenza 118

La Centrale Operativa del 118 e l'Equipe Medico-Infermieristica Mobile devono essere preventivamente a conoscenza di tutti i casi di bambini esistenti nel territorio di competenza e seguiti all'interno della Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche.

Sarà compito del Responsabile del CRR segnalare al Direttore del 118 competente per territorio, il trasferimento del bambino presso il proprio domicilio, unitamente agli aspetti clinico-assistenziali e alle potenziali cause di insorgenza di eventi critici.

In caso di *emergenza*, presso il domicilio, i genitori o l'operatore presente, devono prioritariamente chiamare il 118 e successivamente avvertire il medico del CRR, mentre la

chiamata di *urgenza* è indirizzata al medico del CRR secondo specifici protocolli operativi definiti all'interno del PAI.

Sarà cura del 118 accompagnare il bambino alla Struttura Ospedaliera più idonea, per vicinanza e disponibilità, preventivamente già individuata.

Altri Servizi

Alcuni Servizi coinvolti nel Piano Assistenziale non sono di competenza del SSR, ma di altri Enti (Comune, Enti Scolastici, Associazioni Non Profit, Volontariato); fra gli altri si ricordano:

- Assistenza scolastica ad personam e attività scolastico-educativa mirata
- Assistenza domiciliare socio-educativa compresa l'attività ludica

FLUSSI ORGANIZZATIVI ED INFORMATIVI

Modalità' della Presa In Carico del Minore: (percorso comune)

1. Segnalazione del caso da parte del dirigente della U.O. ospedaliera dove è ricoverato il bambino o dal Pediatra di Libera Scelta in prima istanza al Responsabile del CRR; la segnalazione può essere effettuata anche via fax o e-mail, ma comunque formalizzata attraverso la trasmissione della documentazione clinica necessaria alla valutazione del caso.
2. In caso di valutazione positiva, coinvolgimento del Distretto di residenza e del Pediatra di libera scelta da parte del Responsabile del CRR, che dovrà valutare il caso al fine di identificare il modello assistenziale più appropriato e il relativo PAI.
3. Condivisione degli orientamenti assistenziali del PAI 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 vigente normativa in materia di sicurezza.
5. Organizzazione da parte dell'équipe 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;
 - b. favorire l'integrazione tra le figure professionali;
 - c. consentire la conoscenza del minore e della sua famiglia da parte del personale del Centro di Riferimento e del Distretto di residenza;
 - d. attivare un' eventuale formazione sul singolo caso prevedendo, se necessario, periodi di frequenza presso l'Ospedale di ricovero.

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

Il ricovero in Hospice, concordato con il CRR e con l'equipe dedicata all'Hospice, rappresenta 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 e all'Ente erogatore di energia elettrica da parte del Responsabile del CRR.
2. Verifica dell'effettiva disponibilità e messa a norma dei presidi e supporti tecnici previsti dal PAI.
3. Presa in carico della gestione del minore da parte dei Servizi Territoriali, che assicurano una risposta immediata e continuativa alle necessità assistenziali e sociali del minore e della famiglia, per i profili di Assistenza Domiciliare di primo e secondo livello. Le cure domiciliari integrate di terzo livello, essendo caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità, saranno erogate da un'equipe in possesso di specifiche competenze, sotto la diretta supervisione del CRR.
4. Programmazione di Incontri periodici per tutto il personale che segue a domicilio il minore e la sua famiglia, nell'ottica di valutare l'efficacia e l'efficienza degli interventi programmati.
5. Il Centro di Riferimento Regionale supporta i servizi del Distretto con una collaborazione continua e permanente, verifica periodicamente l'andamento della situazione, garantisce una reperibilità telefonica continuativa 24 ore su 24, visite programmate a domicilio e disponibilità per valutazioni d'urgenza.

Sistema informativo e di monitoraggio della qualità

Il processo assistenziale e di funzionamento della rete di CPP dovrà essere adeguatamente documentato e monitorato attraverso la realizzazione di un sistema informativo funzionale alla conoscenza dei bisogni, alla qualità dell'assistenza e al debito informativo nazionale, tenuto conto della evoluzione normativa.

ATTUAZIONE DEL MODELLO

In accordo con le indicazioni riportate nel documento della Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del Ministero della Salute - Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema "Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali", approvato nella seduta del 30 maggio 2007, per la regione Lazio, in rapporto alla popolazione residente, sarebbe necessaria, oltre al Centro di Riferimento Regionale per le Cure Palliative Pediatriche, almeno una struttura residenziale (Hospice Pediatrico), con almeno 8 Posti Letto.

Per il finanziamento di questa prima fase ivi inclusi i costi del personale del CRR, del Team Multidisciplinare Specialistico e dell'Hospice, nonché della loro formazione, e i costi per le attrezzature dell'Hospice Pediatrico, si potranno utilizzare i fondi ad hoc messi a disposizione della Regione Lazio dal Ministero della Salute per le CPP.

Il successivo finanziamento del progetto sarà a carico del SSR tenuto conto maggior risparmio derivante dalla riduzione dei ricoveri impropri presso le strutture ospedaliere di terapia intensiva pediatrica.

La piena attuazione del progetto regionale di CPP avverrà per fasi successive, in collaborazione con il Ministero della Salute e con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, secondo quanto indicato nel "Progetto Bambino" a cura dello stesso Ministero e della suddetta Fondazione, e al quale la Regione Lazio ha aderito. Pertanto si rimanda a tale documento per i dettagli della fase attuativa del modello qui proposto.

FONTI DEI DATI

Vengono qui di seguito elencati alcuni Documenti di indirizzo e di carattere organizzativo con i relativi link redatti da Istituzioni ed Associazioni Nazionali ed Internazionali molti dei quali consultabili da Internet.

Italia

- ✚ Ministero della Salute – Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema, commissione per le cure palliative pediatriche, Documento tecnico "Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente", 2006. www.ministerosalute.it
- ✚ Accordo Stato-Regioni in materia di Cure Palliative Pediatriche siglato in data 27 giugno 2007 <http://www.governo.it/backoffice/allegati/35314-3949.pdf>
- ✚ Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche del Ministero della Salute – Direzione Generale della Programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema – approvato con Accordo Stato – Regioni nella seduta del 20/3/2008 http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_018439_113%20csr.pdf
- ✚ Progetto Bambino
http://www.maruzza.org/maruzza_italia/pdf/protocollo%20dintesa%20MdS.pdf
http://www.maruzza.org/maruzza_italia/pdf/SCHEDA%20PROGETTO%20BAMBINI%20NO%20.pdf
- ✚ L'inserimento tra gli obiettivi della finanziaria 2007
http://www.ministerosalute.it/resources/static/primopiano/387/azioni_deliberate.pdf
- ✚ La pianificazione e l'istituzione delle Cure Palliative Pediatriche nella Regione Veneto con Deliberazioni della Giunta Regionale
<http://bur.regione.veneto.it/BurVServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=187342>

- ✦ <http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=192612>
Esperienze non strutturate dal punto di vista normativo regionale di singole Istituzioni Sanitarie (quali ad esempio quelle del Gaslini di Genova, del Meyer di Firenze, del Reparto di Pediatria dell'Ospedale di Monza, etc.)
- ✦ <http://www.abeoliguria.it/assistenza.htm>
- ✦ <http://www.fondazione-livia-benini.org/curanti/catanzaro/curepape.htm>
- ✦ http://www.hsgerardo.org/upl/d@y/lib_allegati/18_7_1_200502011030.pdf

■ Le proposte delle Associazioni e delle Società Scientifiche

<http://www.icbd.org/documenti/modelloAssistenzialeCond.doc>

http://www.aidef22.it/docs/Modello_assistenziale_versione_25_9_06%5B1%5D.doc

<http://www.fondazione-livia-benini.org/> (percorso: Curanti, Progetto Nazionale Cure Palliative)

<http://www.maruzza.org>

<http://www.fedcp.org/home%20page.htm>

<http://www.sicp.it/index.asp>

Protocollo di intesa tra Ministero della Salute e Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 26 Settembre 2007 www.maruzza.org

Regno Unito

- The Association for Children's Palliative Care (ACT)
http://www.act.org.uk/component/option,com_docman/task,cat_view/gid,15/Itemid,26
- Departement of Health
- http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_074459
- http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsStatistics/DH_074701

Francia

- <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/annexe13.pdf>

Stati Uniti

- <http://www.ippcweb.org/>
- <http://www.chionline.org/>
- http://www.nhpco.org/files/public/ChiPPS/May-2007_enews.htm
- <http://www.childrenshospice.org/>
- <http://www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3409>
- <http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089%2F109662103322654910>

Canada

- Association Canadienne de Soins Palliatifs, Canadian Hospice Palliative Care Association, Canadian Network of Palliative Care for Children: *Soins palliatifs pédiatriques. Principes directeurs et normes de pratique*, mars 2006 (www.acsp.net)
http://www.chpca.net/marketplace/pediatric_norms/pediatric_norms.htm
http://www.chpca.net/marketplace/pediatric_norms/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English.pdf (Hospice Pediatrico)
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf> (www.cnpcc.ca) (Documento dei Requisiti dell'Hospice Pediatrico nel Québec)
(http://cnpcc.ca/pages/Links_Standards.htm)
(<http://cnpcc.ca/pages/documents.htm>)

Documenti Europei

- IMPaCCT: standard of Pediatric Palliative Care in Europe.
European Journal of Palliative Care 2007; 14(3); 109-114
- Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts
A cura della EAPC Task Force for Palliative Care in Children
http://www.Maruzza.org/maruzza_en/Palliativecareinchildren.html