RegioneEmilia-Romagna

SERVIZIO PRESIDI OSPEDALIERI
IL RESPONSABILE
EUGENIO DI RUSCIO

DIREZIONE GENERALE SANITÀ E POLITICHE SOCIALI

	TIPO	ANNO	NUMERO
REG.	PG	2012	302506
DEL	24	12	2012

Direttori Generali
Direttori Sanitari

AUSL - CESENA
DIR_GENERALE;DIR_SANITARIO;DIR_DIP_CUREPRIM;UO_PED
E - 28/12/2012 - Prot. N. 0061119 (1993088) - 3 - 01.08.02
DGR 10.12.2012 N. 1898 DI APPROVAZIONE PROGETTO "L
REGIONE EMILIA-ROMAGNA - DIREZIONE GENERALE SANITA

Oggetto: trasmissione DGR 1898 del 10.12.2012

Con la presente si trasmette la DGR n. 1898/2012 "Approvazione del Progetto "La Rete delle Cure Palliative Pediatriche della Regione Emilia-Romagna" in attuazione della deliberazione di Giunta n.1568 del 29 ottobre 2012 di recepimento dell'Intesa Stato- Regioni del 25 luglio 2012 (rep. atti n.152/csr del 25 luglio 2012)".

Tale deliberazione adotta il progetto "La rete delle cure palliative pediatriche", costituendo il riferimento per lo sviluppo della rete pediatrica di cure palliative e di terapia del dolore.

Si chiede di dare diffusione al documento e di farne oggetto di approfondimento per quanto di competenza.

Distinti saluti

Eugenio Di Ruscio

Viale Aldo Moro 21
40127 Bologna

tel 051.527.7279/7280
fax 051.527.7063

segrosp@regione.emilia-romagna.it
www.regione.emilia-romagna.it

a uso interno: DP: / Classif. 3431 | | | | | | | Fasc. 2012 5 | |

1.8.2

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Cesena

U.O. AFFARI GENERALI E LEGALI

Trasmessa copia ad ogni conseguente effetto, anche ai fini della Legge n. 241/90 e s.m., a:

☒ DIRETTORE GENERALE	☐ DIR. ASS. FARMACEUT.
☐ DIRETTORE AMM.VO	☐ DIP. SALUTE MENTALE
☒ DIRETTORE SANITARIO	☐ DIP. SANITA' PUBBLICA
☐ COLLEGIO SINDACALE	☒ DIP. CURE PRIMARIE
☐ COLLEGIO DIREZIONE	☐ DIP. TECNICO
☐ NUCLEO VALUTAZIONE	☐ UO TECNOLOGIE BIOM.
☐ DIR. DISTR. CESENA	☐ UO TECNICO-PATRIM.
☐ DIR. DISTR. RUBICONE	☐ UO SIST. INFORMATICI
☐ DIR. ATT. SOCIO-SANIT.	☐ UO ACQ. E COORD. AVR
☒ DIR. MEDICA PRESIDIO	☐ UO ECONOMATO
☐ Dir. Med. CS Pievesestina	☐ DIP. AMMINISTRATIVO
☐ UO PROGR. CONTR. AZ.	☐ UO Acc.. e Accesso Serv.San.
☐ UO PUBBL. REL. E COM.	☒ UO Ge.Amm.Serv.Terr./Osp.
☐ UO QUALITA' E ACCR.	☐ UO COMMITTENZA
☒ DIR. INFERM. E TECN.	☐ UO AFF. ECON.-FINANZ.
☐ Serv. Medicina Legale	☐ UO GEST. RIS. UMANE
☐ Serv. Formaz. e Ricerca	☐ UO AFFARI GEN. E LEG.

Dir. U.O. Pediatrie e Cons. Fam.

data 28 DIC 2012

IL DIRETTORE
(Avv. Patrizia Casadio)

Progr.Num. 1898/2012

GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Questo giorno lunedì 10 **del mese di** dicembre

dell' anno 2012 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA

la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Saliera Simonetta	Vicepresidente
2) Bianchi Patrizio	Assessore
3) Bortolazzi Donatella	Assessore
4) Freda Sabrina	Assessore
5) Gazzolo Paola	Assessore
6) Lusenti Carlo	Assessore
7) Marzocchi Teresa	Assessore
8) Melucci Maurizio	Assessore
9) Mezzetti Massimo	Assessore
10) Muzzarelli Gian Carlo	Assessore
11) Peri Alfredo	Assessore
12) Rabboni Tiberio	Assessore

Presiede la Vicepresidente Saliera Simonetta
attesa l'assenza del Presidente

Funge da Segretario l'Assessore Muzzarelli Gian Carlo

Oggetto: APPROVAZIONE DEL PROGETTO "LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA" IN ATTUAZIONE DELLA DELIBERAZIONE DI GIUNTA N.1568 DEL 29 OTTOBRE 2012 DI RECEPIMENTO DELL'INTESA STATO- REGIONI DEL 25 LUGLIO 2012 (REP. ATTI N.152/CSR DEL 25 LUGLIO 2012)

Cod.documento GPG/2012/1929

Num. Reg. Proposta: GPG/2012/1929

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Vista:

- la Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (G.U. n. 65 del 19.3.2010);

Rilevato che punti fondamentali di tale atto legislativo sono così riassumibili:

- la tutela del diritto del malato ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore come prestazioni sanitarie, fa parte integrante dei Livelli essenziali di assistenza(Lea), da garantire anche per l'età pediatrica;

- le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare, anche in età pediatrica, un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia;

- la previsione che le cure palliative e la terapia del dolore costituiscano obiettivi prioritari di Piano Sanitario Nazionale;

- l'obbligatorietà della rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica, ove vanno riportate le caratteristiche del dolore rilevato, la sua evoluzione nel corso del ricovero, la tecnica antalgica, i farmaci utilizzati e il risultato antalgico;

Tenuto conto che questa Regione ha operato nell'ultimo decennio in maniera efficace e puntuale per la definizione della Rete dei servizi delle cure palliative generali, per la realizzazione del progetto "Ospedale senza dolore" rivolto anche al trattamento del dolore in ambito pediatrico e per la realizzazione della rete della terapia del dolore, con una serie coordinata di provvedimenti amministrativi dei quali si richiamano di seguito le principali deliberazioni della Giunta Regionale della Regione Emilia-Romagna:

- la DGR n.327/2004 inerente la materia di accreditamento e i requisiti generali e in particolare i requisiti specifici delle strutture residenziali per le cure palliative (hospice);

- la DGR n.947/2009 di definizione dei Requisiti specifici per l'accreditamento delle strutture di terapia del dolore;

- la DGR n.967 del 4.07.2011 inerente i primi provvedimenti d'attuazione della legge del 15 marzo 2010, n. 38, le linee guida per la rete della terapia del dolore della Regione Emilia-Romagna e l' istituzione della struttura di coordinamento;

- la DGR n.1639 del 14.11.2011 inerente i primi provvedimenti d'attuazione della legge del 15 marzo 2010, n. 38: istituzione della struttura di coordinamento regionale della rete delle cure palliative;

- la Determinazione n°13710 del 04/11/2011 di costituzione del gruppo di lavoro per il coordinamento e il monitoraggio della rete di terapia del dolore, in attuazione della DGR n.967 del 04/07/2011;

- la Determinazione n.16179 del 13.12.2011 di costituzione del gruppo di lavoro di coordinamento regionale della rete delle cure palliative;

- la Determinazione n°5410 del 11.05.2011 che ha costituito il gruppo di lavoro multidisciplinare e interprofessionale "La rete delle cure palliative in età pediatrica",successivamente modificata con determinazione n. 9153 del 10 luglio 2012;

richiamata la nota "lettera di intenti fra Regione e Fondazione Isabella Seragnoli" per la realizzazione di un hospice pediatrico di riferimento regionale anche per gli aspetti inerenti la formazione del personale;

richiamata la recente Deliberazione n.1568 del 29 ottobre 2012, con la quale la Giunta regionale ha disposto di recepire l'Intesa tra lo Stato e le Regioni in materia di requisiti minimi di accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, e in particolare di avviare il completamento delle reti assistenziali sul territorio di cure palliative e di terapia del dolore, ivi compreso il settore pediatrico;

preso atto che

- il Gruppo di lavoro regionale "La rete delle cure palliative pediatriche" , istituito con determinazione DGSPS N° 5410 DEL 11.05.2011 e integrato con det. n. 9153 del 10.07.2012, ha terminato la prima fase di lavoro con una proposta di progetto di Rete di cure palliative pediatriche che definisce l'articolazione della rete regionale costituita da nodo ospedale, nodo cure primarie e nodo hospice/centro regionale di riferimento e al contempo ha definito le caratteristiche e le funzioni di ciascun nodo;

- il documento regionale citato è coerente con gli elementi dell'Intesa tra il Governo, le regioni e le province e autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore (Rep. atti n. 152/CSR del 25 luglio 2012)e con i contenuti della Deliberazione delle Giunta DGR n.1568 del 29 ottobre 2012,in particolare per quanto riguarda il settore pediatrico;

Vista la L.R. 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e successive modifiche;

Richiamate

- le proprie deliberazioni n. 1057/2006, n. 1663/2006, n. 1222/2011 e n. 1511/2011 e n. 725/2012;

- n. 2416 del 29 dicembre 2008 recante "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali fra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007" e successive modifiche;

Dato atto del parere allegato;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

Delibera

- di approvare il documento di progetto "La Rete delle cure palliative pediatriche" allegato quale parte integrante del presente provvedimento e con esso l'articolazione dei nodi della rete;

- di individuare l'Hospice pediatrico quale Centro residenziale di riferimento regionale a supporto delle attività dei nodi della rete;

- di stabilire che i nodi della rete assicurino il livello assistenziale di cure palliative garantendo gli ambiti specialistici di competenza;

- di interessare i direttori generali delle Aziende sanitarie locali e ospedaliere, coinvolti nel processo di cura dei pazienti eleggibili alle cure palliative, affinché adottino al proprio interno gli atti necessari e le modalità organizzative che consentano di dare attuazione alle disposizione contenute nel documento tecnico allegato alla presente;

- di promuovere la formazione e la ricerca secondo le indicazioni fornite dal documento tecnico tenendo anche conto degli indirizzi contenuti nella lettera di intenti fra Regione e Fondazione Isabella Seragnoli;

- di impegnare le direzioni generali a favorire la formazione del personale secondo gli indirizzi forniti nel documento tecnico;

- di stabilire che presso la Direzione Sanità Politiche sociali dell'Assessorato Politiche per la salute, nella prima fase di attuazione della Rete di cure palliative pediatriche, sia individuato un Gruppo di Coordinamento tecnico-professionale con il compito di monitorare l'attuazione della rete;

- di dare mandato alle Direzioni Generali delle Aziende sanitarie di mettere in atto i provvedimenti e gli atti necessari per dare operatività al presente provvedimento allo scopo di sostenere l'evoluzione della rete assistenziale delle cure palliative rivolte ai minori.

La Rete delle Cure Palliative Pediatriche della Regione Emilia-Romagna

A CURA DEL GRUPPO DI LAVORO "LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE" ISTITUITO CON DETERMINAZIONE DGSPS N° 5410 DEL 11.05.2011 E INTEGRATO CON DET. N. 9153 DEL 10.07.2012

Indice

1. Premessa

2. La dimensione del fenomeno e la tipologia dei pazienti

3. La qualità della vita del bambino e della famiglia nei differenti contesti di cura

4. Tutela all'accesso e definizione dei percorsi di presa in carico
   4.a Nodo ospedale
   4.b Nodo cure primarie
   4.c Nodo Hospice

5. Integrazione della Rete CPP con il Progetto Ospedale-Territorio Senza Dolore

6. Obiettivi e contenuti della formazione

7. La ricerca pediatrica in cure palliative e terapia del dolore

8. Riferimenti bibliografici

1 PREMESSA

Il presente documento intende definire le caratteristiche della Rete delle cure palliative pediatriche dell'Emilia-Romagna (di seguito Rete CPP) dedicata a rispondere al bisogno assistenziale dei bambini inguaribili e delle loro famiglie.

Le cure palliative pediatriche sono definite come "attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, che comprende il supporto attivo alla famiglia" (Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998).

Le cure palliative pediatriche necessitano di modalità di intervento applicabili anche prima che la malattia evolva nella fase avanzata e comprendono anche le cure di fine vita (o terminali) definite come presa in carico del bambino e dei genitori, nel periodo strettamente legato all'evento della morte.

L'obiettivo fondamentale delle cure palliative pediatriche è quello di migliorare la qualità della vita residua, mediante articolati interventi sanitari e sociosanitari attenti al controllo dei sintomi e all'evoluzione della patologia in atto.

Con riferimento alla definizione di cure palliative pediatriche condivisa a livello internazionale, si prevede di definire e sviluppare a livello regionale, un modello di intervento specifico per l'età pediatrica che integri gli interventi ai diversi livelli della rete (domicilio- hospice -ospedale), per assicurare un approccio adeguato a livello di rete dei servizi, alle problematiche che la malattia inguaribile pone al bambino e alla famiglia.
L'ipotesi di lavoro prevede la messa in rete e il potenziamento dell'esistente con la realizzazione di un Hospice pediatrico di livello regionale.

Il presente documento recepisce i contenuti della Legge del 15 Marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e degli Accordi tra lo Stato e le Regioni inerenti le cure palliative pediatriche (27 giugno 2007 e 20 marzo 2008), inserendoli nel contesto organizzativo del Servizio Sanitario Regionale della Regione Emilia-Romagna.

In particolare l'Accordo Stato-Regioni del 20 marzo 2008, inerente le cure palliative rivolte ai minori (neonato, bambino e adolescente) indica che in queste età il bisogno di cure palliative non è riservato solamente a malati oncologici in fase progressiva (30%), ma anche ai minori con altre gravi patologie (genetico - malformative, degenerative, neurologiche, metaboliche severe, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari, paralisi cerebrale severa), che complessivamente rappresentano le patologie con maggiore incidenza (70%).

In Emilia-Romagna si sono già diffusi, a partire dall'ambito delle onco-ematologia pediatriche, modelli assistenziali attenti alla multidimensionalità dell'intervento e a prendersi cura del bambino e della famiglia con percorsi di integrazione con i servizi di assistenza territoriale e domiciliare, da anni operativi in Emilia-Romagna.

Per quanto concerne le altre gravi patologie non oncologiche di ambito pediatrico, nell'assistenza al bambino con patologia cronica, ad alta complessità assistenziale, è attualmente adottato il modello di presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale con percorsi intergrati tra i

differenti servizi territoriali e ospedalieri per quanto attiene la valutazione multidimensionale dei bisogni, la continuità assistenziale e la facilitazione dell'accesso alle prestazioni socio-sanitarie.
Nei modelli attualmente adottati l'èquipe multiprofessionale è composta di norma da: Pediatra di libera scelta (PLS), Infermiere territoriale, Pediatra ospedaliero, Pediatra di comunità, Assistente sociale e altre figure professionali attivabili ad hoc (ad es. Neuropsichiatra infantile, Pneumologo, Anestesista, Cardiologo, Fisiatra, Terapista della riabilitazione, ...), che collaborano alla stesura e all'attuazione di un piano assistenziale individualizzato, concordato con la famiglia.

Principali caratteristiche della Rete delle cure palliative pediatriche dell'Emilia-Romagna
La Rete ha lo scopo di erogare cure palliative per i minori, a livello domiciliare, ospedaliero e residenziale con continuità assistenziale. L'attività dell'Hospice pediatrico dovrà essere centrale e funzionalmente connessa con i servizi ospedalieri e con i programmi d'assistenza domiciliare integrata sociale e sanitaria (ADI).

Pur privilegiando la permanenza del bambino in famiglia, laddove la situazione clinica e/o il contesto familiare non lo consentano per motivi sanitari e/o sociali, l'Hospice pediatrico assicura in continuità di cura una struttura di ricovero alternativa all'ospedale, dedicata all'accoglienza e al sollievo del bambino e della famiglia.

La Rete CPP si integra con la rete delle cure palliative dell'adulto per garantire continuità assistenziale ai pazienti appartenenti all'età adulta e affetti da patologie inguaribili insorte durante l'età pediatrica quali, ad esempio, quelle onco-ematologiche o neuromuscolari degenerative.

A livello di Rete CPP saranno realizzati percorsi dedicati di formazione e aggiornamento continuo in cure palliative pediatriche, sugli aspetti clinico- organizzativi e gestionali, rivolti ai professionisti che operano nei servizi ospedalieri e territoriali, anche con riferimento e nell'intento di contribuire all'aggiornamento delle indicazioni regionali per trattare il dolore pediatrico (Linee di indirizzo per trattare il dolore da procedure medico-invasive in età pediatrica - Anno 2005).

La Rete CPP integrerà l'attività delle associazioni di volontariato e delle associazioni delle famiglie, che operano per lo sviluppo di programmi e servizi volti al miglioramento della qualità della vita del bambino e della famiglia. Sarà inoltre favorita la partecipazione dei volontari ai programmi formativi.

La Rete CPP opererà con lo scopo di diffondere la cultura della medicina palliativa pediatrica a tutti i livelli di assistenza, promuovere la formazione continua e la ricerca, nell'obiettivo di migliorare la qualità della vita del bambino e del nucleo familiare.

Occorre nondimeno aver presente che l'evoluzione fisica, comportamentale cognitiva ed emozionale del bambino, anche se in fase avanzata di malattia, condiziona tutti gli aspetti delle cure e dell'attenzione alla qualità di vita: dall'uso dei farmaci alle strategie di comunicazione, all'utilizzo delle tecniche psicologiche per esempio di distrazione e giocoterapia, fino agli aspetti concernenti il diritto all'istruzione, alla socializzazione e all'attività ludica (Raccordo della Rete CCP con i servizi socio-educativi).

Il progetto di Rete delle cure palliative pediatriche dell'Emilia Romagna rende operativi i contenuti inerenti il settore pediatrico della deliberazione di Giunta Regionale del 29.10.2012, che recepisce l'Intesa Stato-Regioni sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, assumendo la finalità di tutelare il minore nel diritto al controllo del dolore e delle cure palliative in ogni luogo di cura.
La rete pediatrica di cure palliative e terapia del dolore definisce percorsi diagnostico -terapeutici, riabilitativi per garantire la presa in carico e l'assistenza del bambino con dolore, moderato o severo, e del bambino inguaribile eleggibile alle cure palliative.

2 LA DIMENSIONE DEL FENOMENO E LA TIPOLOGIA DEI PAZIENTI

La Rete CPP si rivolge a pazienti con patologie gravi/inguaribili eleggibili alle cure palliative.
Con riferimento alle linee guida internazionali (Association for Children with Lifelimiting and Terminal Illness, Royal College of Paediatrics and Child Health 2003) s'individuano quattro categorie di bambini affetti da malattie terminali eleggibili alle cure palliative pediatriche:

- bambini con patologie per le quali esistono dei trattamenti specifici, ma non sempre efficaci (ad es. neoplasie), le cure palliative si rendono necessarie quando tali trattamenti falliscono;
- bambini le cui patologie costituiscono una minaccia alla vita già in età precoce, ma trattamenti adeguati possono prolungarla e assicurare un'adeguata qualità della vita (ad es. fibrosi cistica);
- bambini con patologie progressive per le quali il trattamento può essere esclusivamente palliativo sin dalla diagnosi (ad es. malattie degenerative neurologiche e metaboliche);
- bambini con patologie irreversibili, che causano disabilità grave e morte prematura (ad es. paralisi cerebrale, disabilità per danni cerebrali e/o midollari).

Sulla base delle categorie di eleggibilità individuate, possono essere identificate le seguenti tipologie di malattie inguaribili:

- presenti dalla nascita che portano a mortalità precoce (es. encefalopatie epilettiche, gravi sindromi malformative)
- presenti dalla nascita che rimangono stabili (es. paralisi cerebrali infantili)
- presenti dalla nascita che progrediscono nell'arco degli anni (es. fibrosi cistica)
- progressive che si presentano post-nascita (es. tumori, distrofie muscolari)

Gli studi di mortalità rappresentano un importante strumento di conoscenza su cui basare l'identificazione degli obiettivi e delle priorità delle politiche sociali e sanitarie.

L'utenza potenziale di cure palliative rivolte ai minori (0-17 anni) si stima a partire dagli studi di mortalità. Studi di mortalità condotti in contesti differenti individuano il problema con una buona approssimazione: in Inghilterra l'incidenza è pari a 1/10.000, la Regione Veneto stima un indice di 0,8/10.000 minori, dato analogo al risultato di uno studio della Regione Emilia-Romagna nel quinquennio 2003/2007.
Inoltre per inquadrare la dimensione del bisogno di assistenza palliativa si è tenuto conto dell'esperienza clinica e degli studi condotti sulla prevalenza del bisogno di cure palliative.
Da una rilevazione condotta dall'Azienda USL di Bologna, ricostruita retrospettivamente, su minori residenti con malattie croniche ad alta complessità assistenziale (presenza di presidi medici invasivi quali: CVC e PEG, tracheotomia e supporti respiratori) si sono evidenziati 21 casi; tale valore corrisponde alla prevalenza di 1,7/10.000 minori.

Pur con i limiti di quest'analisi (criteri di eleggibilità non univoci) questa stima é in linea con i dati della letteratura inglese che riporta, in un distretto con 50.000 minori, in un anno, 8 bambini terminali e/o bisognosi di cure palliative.
La stima dell'utenza potenziale di cure palliative pediatriche è effettuata sulla base della prevalenza osservata (1,7 casi su 10.000), che proiettata sulla popolazione dei minori dell'Emilia-Romagna (0-17 anni) conduce a individuare circa 120 casi di minori inguaribili/terminali.
Si può pertanto stimare, ipotizzando una degenza media di 30 giorni, un fabbisogno di 10 posti letto dedicati di hospice pediatrico.
La stima è in linea con le indicazioni della Commissione nazionale delle cure palliative pediatriche che ha individuato un fabbisogno di 0,1 posti letto di cure palliative ogni 10.000 minori.
Inoltre è in corso un approfondimento, sulla base dei dati regionali correnti, per rilevare dal Flusso Informativo Neuropsichiatria infantile/Adolescenza dell'Emilia-Romagna (SINPIAER) e dal flusso del Registro regionale per le malattie rare i casi potenzialmente eleggibili alle cure palliative pediatriche.

3 LA QUALITÀ DELLA VITA DEL BAMBINO E DELLA FAMIGLIA NEI DIFFERENTI CONTESTI DI CURA

Con riferimento alle cure palliative pediatriche definite come " l'attiva presa in carico totale di corpo, mente e spirito del bambino, e comprendenti il supporto alla famiglia" (OMS 1998), si affrontano di seguito le tematiche emotive e relazionali nei diversi contesti di vita del bambino.
La specificità delle cure palliative rivolte ai minori riguarda la necessità di modularsi alle variabili biologiche, psicologiche, sociali, relazionali e cliniche del bambino, per fornire una risposta adeguata e personalizzata a una tipologia di bisogni specifici che condizionano le scelte terapeutiche e le azioni da intraprendere.
Per rispondere ai bisogni del bambino e della famiglia e assistere pazienti con malattia inguaribile significa prendersi cura del "dolore totale", ossia della sofferenza non solo fisica, ma anche psicologica, emotiva, esistenziale e sociale, sperimentata sia dal paziente che dalla sua famiglia.
Ammalarsi costituisce sia per gli adulti sia per i bambini un evento stressante che minaccia l'esistenza e l'integrità psico-fisica. I fattori che possono incidere sulla reazione del bambino di fronte ad una malattia inguaribile sono molteplici: l'età di insorgenza della malattia, il livello evolutivo e di sviluppo raggiunto, il grado di comprensione di ciò che sta accadendo, gli aspetti caratteriali, i sintomi della malattia in primis il dolore e le conseguenti compromissioni fisiche o psichiche, gli effetti collaterali delle terapie, la durata dell'ospedalizzazione, la qualità delle relazioni con le figure di riferimento e l'eventuale separazione da esse.
Il bambino malato diventa dipendente dalla struttura ospedaliera, dalle apparecchiature mediche, dai farmaci che frenano la spinta all'autonomia e suscitano sentimenti di diversità, solitudine, isolamento, non potendo più frequentare la scuola, i campi di gioco di sport, e gli amici. La malattia, le procedure invasive e dolorose, l'ambiente sconosciuto, le persone estranee allontanano il bambino dalla propria vita, modificando e sottraendo le abitudini, gli spazi vitali, le attività quotidiane, soffocandone i bisogni e le necessità evolutive.
La rappresentazione della morte cambia nel corso dello sviluppo e con l'acquisizione di nuove competenze cognitive. Secondo Grollman (1999) per i bambini tra 2 e 6 anni la morte è uno stato temporaneo, una sorta di addormentamento, visto come effetto di un desiderio o di una punizione. A 5-6 anni il bambino inizia a comprendere che la morte è uno stato definitivo, ma che non lo riguarda da vicino. Tra i 6 e i 10 anni è possibile che alcuni bambini attribuiscano dei connotati fisici alla morte, rappresentata, ad esempio, come una persona. Dai 10 anni la morte è

vista come un evento definitivo e universale: i ragazzi si interessano agli aspetti biologici della malattia e comprendono a pieno le implicazioni esistenziali della morte.
I bambini sono consapevoli del dolore di chi gli sta accanto e, in alcuni casi, possono sentirsi responsabili della loro sofferenza e cercare di evitare di affrontare l'argomento apertamente. Tuttavia, nel momento in cui il bambino inizia a intuire l'imminenza della morte, avvertirà il bisogno di avere delle risposte a quelli che sono i temi più angosciosi per lui, quali, ad esempio, la perdita e la separazione dalle persone più amate. Spesso, la consapevolezza di quello che sta accadendo e il disagio provato, emerge indirettamente: i bambini più piccoli possono iniziare a manifestare ansia generalizzata o ansia da separazione dalle figure genitoriali o da altre figure di riferimento. In età preadolescenziale, i ragazzi possono manifestare pianto inconsolabile, irritabilità, scatti di rabbia e ostilità, astenia, rifiuto di mangiare o di cooperare con il trattamento. Gli adolescenti possono manifestare esplicitamente il bisogno di discutere di tematiche legate alla morte, in alcuni casi ricorrendo alla rabbia. Il silenzio dei genitori e l'esclusione del bambino con malattia inguaribile dalle informazioni legate alla sua condizione non fanno che amplificare le sue paure e le sue fantasie.
Condividere con il bambino le informazioni connesse alla malattia e al procedere del trattamento palliativo, non vuol dire fargli perdere le speranze, ma coltivare il maggior livello di benessere psicologico possibile, metterlo nella condizione di decidere attivamente come vivere al meglio il presente, mantenendo comunque uno spazio di pensiero futuro davanti a sé.
Le emozioni e le difficoltà del bambino s'intrecciano con quelle dei genitori e dei fratelli, numerosi fattori intervengono e influenzano la qualità di vita del bambino e del nucleo famigliare. Il vissuto più gravoso dei genitori di bambini con malattia inguaribile è l'impotenza, legata intimamente all'angoscia di morte. La malattia terminale trasforma la famiglia in un'unità sofferente e la costringe a una serie di adattamenti psicologici, relazionali, sociali ed economici. Il dolore del bambino si ripercuote inevitabilmente, e in varie forme, sull'intero sistema delle relazioni familiari, producendo effetti sull'equilibrio del nucleo familiare. Tutte le scelte di cura disponibili devono favorire il processo attivo di "decision making" da parte dei genitori e garantire la continuità di obiettivi e di cura. I genitori devono essere informati e coinvolti in tutte le fasi e le decisioni del processo di presa in carico del paziente (EAPC, 2007); in particolare modo durante la fase terminale è fondamentale che i genitori conoscano le reali condizioni del bambino e la sua situazione di terminalità onde poter essere preparati e avere la possibilità di dire addio al proprio figlio.
L'attiva partecipazione dei genitori a tutte le decisioni che sono prese dall'inizio alla fine del trattamento palliativo è un fattore protettivo anche rispetto all'elaborazione del lutto, poiché nella loro memoria rimangono impressi soprattutto gli ultimi giorni in cui sono stati vicino al figlio. La letteratura ha dimostrato come le reazioni psichiche difensive dei genitori quali attaccamento morboso, iperprotezione, rabbia, depressione, negazione, distacco, evitamento, vissuti connessi al lutto anticipatorio, influenzano notevolmente l'equilibrio interiore del bambino; le emozioni e i comportamenti si contagiano. Anche i fratelli, in quanto testimoni della sofferenza del bambino con malattia inguaribile e dei genitori, affrontano un complesso percorso emotivo, hanno dei bisogni specifici e possono manifestare sintomi fisici (disturbi del sonno, enuresi), psicologici (ricerca di attenzione, senso di colpa, ansia da separazione, preoccupazioni per la propria salute, paura della morte, depressione) e comportamentali (isolamento sociale, comportamenti antisociali, insuccesso scolastico).
L'équipe curante
Per l'équipe curante prendersi cura di bambini con malattia inguaribile significa condividere vissuti d'impotenza, di rabbia, di angoscia e di dolore esperiti sia dal bambino sia dalla sua famiglia. Confrontarsi continuamente con la malattia, la sofferenza, la morte e le tematiche esistenziali

correlate implica una grossa spesa di energia psichica per gli operatori, amplifica i vissuti di perdita. Ogni operatore è coinvolto sia in un ruolo terapeutico -assistenziale, sia come individuo con il proprio bagaglio di esperienze personali e sistema culturale e valoriale di riferimento. Quando chi riceve le cure è un bambino, è frequente che vi siano dei richiami e delle dinamiche proiettive sul rapporto con i propri figli. Indipendentemente dal proprio ruolo professionale, è inevitabile che l'operatore provi delle emozioni forti ed è altrettanto inevitabile che il vissuto psicologico derivante dallo svolgersi della propria professione sia influenzata dal modo in cui è vissuta e "pensata" la morte. Essere consapevole di questi aspetti e accettare anche le componenti negative dei propri vissuti e delle proprie emozioni può consentire una maggiore comprensione ed empatia nei confronti di quelli altrui. Una maggiore sensibilità ed empatia verso i propri pazienti e le loro famiglie è il primo passo per aiutarli nel vivere al meglio la fase di vita che stanno attraversando. Perché questo sia possibile, gli operatori hanno bisogno di essere adeguatamente formati nel corso della loro professione, ma anche di essere supervisionati nell'elaborazione dei loro vissuti in qualità di fattore protettivo per il benessere psicologico.

Interventi di rete

I bambini affetti da malattie inguaribili, essendo spesso costretti a degenze prolungate in ospedale, hanno la necessità di trascorrere più tempo possibile a casa con la propria famiglia, di condurre una vita regolare con la possibilità di avere contatti sociali e mantenere le normali esperienze di vita.

Un bisogno indispensabile per il bambino è poter continuare il processo di sviluppo sociale e formativo - educativo, usufruendo di percorsi scolastici specifici, in alcuni casi della formazione scolastica all'interno del gruppo classe, in altri casi del sostegno scolastico a domicilio o all'interno di strutture di degenza in cui è ricoverato, anche attraverso l'utilizzo di sussidi tecnologici di videoconferenza.

La collaborazione e l'integrazione tra scuola, famiglia, servizi sanitari e servizi territoriali è strumento essenziale perché sia garantita la centralità del bambino, assicurando la continuità del processo educativo, la tutela dei suoi bisogni e le tappe evolutive della sua crescita.

Assumere come paradigma dell'intervento un modello assistenziale di cure palliative pediatriche come quello bio-psico-sociale, richiede flessibilità nell'integrazione dei servizi forniti, onde poter scegliere tra la struttura ospedaliera, l'intervento residenziale *in hospice* o domiciliare, privilegiando l'uno o l'altro a seconda dei bisogni del bambino, della fase di sviluppo, del decorso della malattia e della fase del sistema famiglia.

Presa in carico psicologica

L'intervento dello psicologo, integrato e parte attiva del lavoro dell'équipe curante, è fondamentale dal momento della comunicazione della diagnosi e durante l'iter assistenziale - terapeutico, per poter sostenere e supportare in modo adeguato, personalizzato, continuativo e strutturato, il bambino, i genitori e i fratelli. L'intervento psicologico si rende ancor più necessario laddove il sistema famiglia è deficitario e sono presenti fattori di rischio, tra cui dinamiche famigliari disfunzionali, patologie precedenti o concomitanti, famiglia multiproblematica, esperienze di gravi malattie o di lutti, anamnesi psicopatologica di un membro della famiglia, assenza di una rete parentale e vulnerabilità sociale.

Gli interventi psicologici si suddividono in psicoeducativi, di supporto e psicosociali e possono essere rivolti al piccolo paziente, alla coppia genitoriale, al sistema famiglia come gruppo che sta attraversando una fase di riorganizzazione e ricerca di un nuovo equilibrio, all'équipe curante, alle istituzioni scolastiche, alle associazioni presenti nel territorio.

Gli obiettivi del trattamento psicologico rivolti al bambino e al nucleo famigliare si orientano nel potenziare strategie più adattive, facilitare lo sviluppo evolutivo, promuovere la resilienza, affrontare vissuti legati alla malattia, all'ospedalizzazione e alla morte, ridurre il dolore, facilitare il

percorso assistenziale, promuovere la compliance terapeutica, promuovere momenti di condivisione familiare.
Utili strumenti psicologici di sostegno ai bambini sono la gioco-terapia e i gruppi di lavoro ludico-artistico, con le tecniche del disegno, drammatizzazione, gioco simbolico, creazioni manuali, musicoterapia, clown-terapia, uno spazio dove poter esprimere i bisogni attraverso il divertimento e il contatto umano, con l'obiettivo di promuovere momenti di condivisione e di gioco tra i bambini, insegnare strategie funzionali per affrontare la malattia e le procedure dolorose, facilitare l'espressione dei vissuti, sperimentarsi nella propria creatività e nello stare in compagnia di altri bambini.

4 TUTELA DELL'ACCESSO E DEFINIZIONE DEI PERCORSI DI PRESA IN CARICO

La rete tutela l'accesso e la presa in carico dei pazienti pediatrici e dei loro familiari attraverso un modello assistenziale che integra in un unico sistema i servizi e i luoghi di assistenza.
Con la definizione della Rete CPP s'intende offrire una risposta specifica, garantendo un approccio globale, multidimensionale, attento al contempo al controllo dei sintomi, agli aspetti psicologici-relazionali, sociali, teso a migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti e dei familiari.
I nodi della Rete CPP sono:

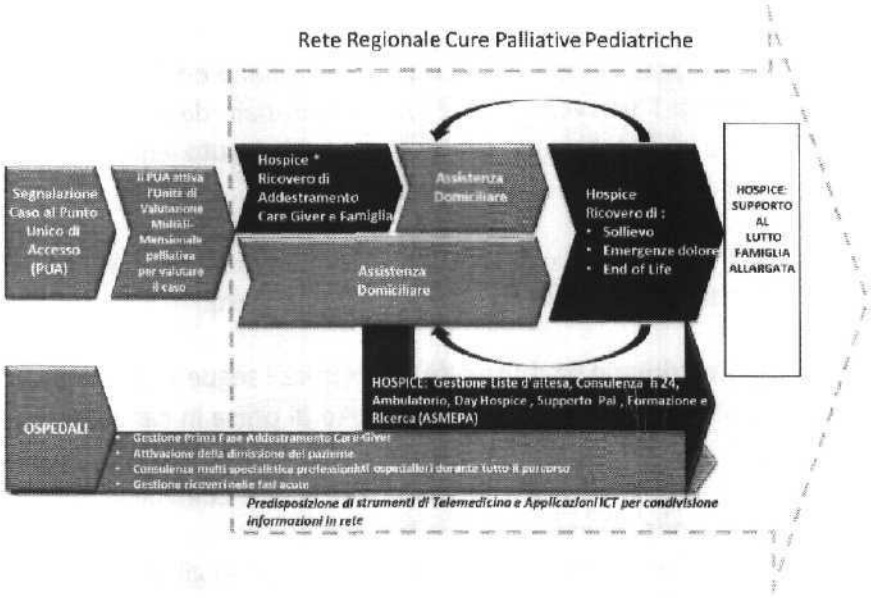
- Nodo ospedale
- Nodo cure primarie
- Nodo Hospice pediatrico/Centro di riferimento specialistico

La rete CPP opera in integrazione, e non in sovrapposizione, con la rete per la cronicità e disabilità pediatrica già operante attraverso l'intervento di servizi territoriali e ospedalieri.
La rete CPP si integra con la rete di CP dell'adulto per garantire continuità assistenziale ai pazienti affetti da patologie inguaribili insorte durante l'età pediatrica. (Accordi Collettivi Nazionali di Medicina Generale e Pediatria di libera scelta, anno 2009).
L'accesso alla rete delle cure palliative pediatriche è regolato a livello territoriale dal Punto Unico di Accesso (PUA) locale, che riceve la segnalazione del caso[1] e attiva l'Unità di Valutazione Multidimensionale UVM Pediatrica (di seguito UVMP) per valutare il caso.
Nel momento della valutazione d'inguaribilità, la presa in carico nella rete deve avvenire con una diversa intensità di erogazione di servizi di cure palliative, in funzione della tipologia e della progressività della malattia.
L'UVMP è composta dalle seguenti figure professionali: Infermiere domiciliare, Pediatra di Libera Scelta, o Medico di Medicina Generale, Pediatra/Specialista ospedaliero di riferimento (Neuropsichiatria Infantile, Anestesista, ...), Assistente sociale, Fisioterapista, Medico palliativista, Pediatra di comunità /Medico di organizzazione del Dipartimento di cure primarie.
L'UVMP ha il compito di valutare l'eleggibilità alle cure palliative pediatriche in base ai criteri d'inclusione nella rete definiti (sanitari e sociali), avviare la presa in carico continuativa stabilendo il percorso assistenziale più appropriato nell'ambito della rete: assistenza domiciliare, ricovero ospedaliero, hospice pediatrico.
L'UVMP attiva il percorso/servizio assistenziale sulla base di incontri di condivisione con la famiglia. L'informazione alla famiglia già condivisa a livello ospedaliero deve essere mantenuta e rinnovata periodicamente.

[1] La segnalazione del caso può essere effettuata dalle figure assistenziali di riferimento – il Pediatra ospedaliero e dal Pediatra di Libera Scelta – o Medico di Medicina generale che hanno seguito il bambino e la famiglia durante il percorso della malattia.

Sulla base delle attività competenti al PUA e all'UVMP i nodi della rete integreranno i percorsi e i *setting* offerti con l'obiettivo di garantire continuità di cura e di presa in carico.
La funzione di collegamento tra l'Hospice, le UO ospedaliere e i Dipartimenti di cure primarie, avviene attraverso la condivisione dei criteri di accesso alla Rete CPP e dei percorsi clinico - assistenziali integrati, coinvolgendo laddove necessario i servizi sociali, in modo da garantire risposte il più aderenti possibile alle esigenze del minore e della famiglia.
Il percorso assistenziale integrato di seguito proposto, è descritto nella figura 1.
La Rete CPP si farà carico del paziente, a domicilio o nel centro di riferimento, in stretto contatto con il pediatra curante o MMG; la presa in carico integrata di tutti i professionisti vede l'èquipe pediatrica giovarsi della consulenza del palliativista per continuare ad assistere il piccolo paziente nel reparto di pediatria.
In questo processo l'Hospice, in qualità di Centro di riferimento di cure palliative e terapia del dolore pediatrico, é il riferimento clinico di consulto, di formazione e di ricerca per il funzionamento e il sostegno della rete, assicurando supervisione dei casi e consulenza a distanza h24, formazione dell'èquipe impegnata nella gestione domiciliare del caso, partecipazione alla stesura del piano assistenziale e del percorso assistenziale e consulenza a domicilio in casi e circostanze selezionate.
All'Ospedale competono la gestione delle fasi acute e la consulenza specialistica sulla patologia durante tutto il percorso di presa in carico nella rete.

Fig.1 Percorso assistenziale integrato



4.a Nodo ospedale

In Emilia-Romagna in ogni Azienda sanitaria sono presenti UO di Pediatria e UO che trattano pazienti in età evolutiva, che effettuano il ricovero in fase acuta o attiva di malattia e che definiscono l'opportunità di accesso agli altri nodi della rete delle cure palliative pediatriche.

Nella Rete CPP il nodo Ospedale, rappresentato da tutte le UO sopradescritte, ha il compito di ricoprire nell'ambito dell'UVMP i seguenti percorsi e ruoli:

- Segnalazione del caso al PUA;
- Partecipazione nella UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso, condividere il piano assistenziale individuale e i criteri di appropriatezza del percorso;
- Attivazione della dimissione del paziente al domicilio e/o in hospice condividendo il piano assistenziale individuale (PAI) con la famiglia, previa valutazione della sua capacità di sostenere il carico assistenziale;
- Gestione della prima fase di addestramento dei familiari e del personale di assistenza, con verifica della loro autonomia;
- Gestione dei ricoveri nelle fasi acute della patologia;
- Consulenza multispecialistica (Pediatria, Oncoematologia pediatrica, Neonatologia, Chirurgia pediatrica, Neuropsichiatria infantile, Terapia fisica della riabilitazione, Anestesia e Rianimazione e Terapia antalgica, Ortopedia, Neurochirurgia, Pneumologia, ecc.) in tutte le fasi del percorso assistenziale della patologia inguaribile.

Professionisti e Formazione

Per meglio modulare gli accessi in ospedale per ricoveri in fase acuta e per le successive terapie è auspicabile che in ogni reparto pediatrico vi sia almeno un medico di riferimento esperto in cure palliative e terapia del dolore in ambito pediatrico.

E' auspicabile che l'équipe del reparto ospedaliero sia formata nell'ambito delle CCP e terapia del dolore pediatrico per quanto riguarda l'approccio palliativo e l'approfondimento di servizi inerenti le cure palliative in generale.

- 4.b Nodo cure primarie

L'Assistenza domiciliare compete al Dipartimento di Cure Primarie ed è gestita dal PLS/MMG e dal personale territoriale (AUSL): l'intervento dell'équipe territoriale deve avvenire in modo tale da permettere alla famiglia e al bambino di conoscere con il dovuto anticipo i professionisti che interverranno al domicilio.

La Rete CPP riconosce che le cure erogate a domicilio, comprese le cure palliative, restano in particolare per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere.

Nella Rete CPP il nodo Cure Primarie ha il compito di ricoprire i seguenti percorsi e ruoli:

- Partecipazione nella UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso, condivisione del piano assistenziale individuale e dei criteri di appropriatezza del percorso;
- Pianificazione degli interventi di assistenza domiciliare e coinvolgimento di tutte le figure assistenziali del territorio individuate nella Rete CPP;
- Agevolazione dei percorsi di integrazione professionale con gli altri nodi della Rete CPP per consulenza e valutazione del caso ed eventuale ricovero;
- Segnalazione del caso al PUA.

La presa in carico domiciliare del caso può essere effettuata dal Pediatra di Libera Scelta o dal Medico di Medicina Generale, avviene successivamente all'attività dell'UVMP, con la valutazione della stabilità clinica, della capacità della famiglia di sostenere il carico assistenziale e dell'adeguatezza del domicilio ad accogliere il minore.

Le équipe territoriali domiciliari applicano il percorso individuato dall'UVMP nel piano assistenziale individuale (PAI) e lo condividono con il Centro di riferimento regionale /Hospice, a cui possono inoltre chiedere consulenza, laddove necessario.

Professionisti e Formazione

Il Pediatria di Libera Scelta (PLS), quale medico di fiducia scelto dai genitori dell'assistito, o il Medico di Medicina Generale, è il responsabile terapeutico dell'assistenza domiciliare, interviene in ogni fase di valutazione ed è coinvolto stabilmente.

L'Assistenza domiciliare prevede il supporto dell'Assistente sociale territoriale, che partecipa all'UVMP, ha un coinvolgimento attivo nella gestione del caso per gli ambiti di sua competenza.

Lo psicologo a domicilio, previsto dalla Rete CPP, opera in continuità con il lavoro svolto dal collega ospedaliero, e dell'Hospice seguendo la famiglia e il bambino al domicilio. Inoltre lo Psicologo domiciliare partecipa alle riunioni di équipe del reparto e dell'Hospice e a quelle comuni delle due équipe. Lo psicologo a domicilio può avvalersi della supervisione e della consulenza dell'équipe di supporto psicologico dell'Hospice/Centro di riferimento specialistico.

La Rete CPP deve prevedere percorsi di sensibilizzazione e formazione alle Cure Palliative Pediatriche dei Pediatri di Libera Scelta e dei Medici di Medicina Generale, volti all'accesso in Hospice, all'assistenza domiciliare, agli eventuali interventi palliativi in Ospedale e al loro coinvolgimento nelle riunioni di équipe (territoriale, hospice, ospedaliera).

L'équipe territoriale e quella del reparto ospedaliero, devono seguire percorsi integrati di condivisione di équipe e di formazione comuni, con riferimento anche alla formazione sul campo, volti all'approfondimento delle attività di CPP svolte nei vari servizi, quindi al riconoscimento dei diversi bisogni e presidi di erogazione delle CPP per ogni singolo caso.

4-c Nodo hospice/Centro di riferimento specialistico

Il nodo Hospice/Centro di riferimento specialistico costituisce parte integrante della Rete CPP.

In alcune fasi del percorso assistenziale e in particolari condizioni transitorie delle famiglie rappresenta il luogo di cura idoneo ad accogliere il minore e la famiglia con personale specificatamente formato per le cure palliative pediatriche residenziali (Hospice).

L'Hospice/Centro di riferimento specialistico all'interno della Rete CPP garantisce la presa in carico totale e continuativa del minore, integrandosi con gli altri presidi della rete per il coordinamento delle cure, con attenzione agli aspetti clinici, psicologici, spirituali, sociali, organizzativi dell'assistenza ai bambini con patologie croniche in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie.

In un contesto di continuità delle cure, l'Hospice rappresenta il supporto centrale posto tra l'ospedale, ove si genera e attiva principalmente la valutazione di cure palliative, e il sistema di cure primarie ed assistenza domiciliare, fornendo non solo accoglienza ma anche la sede di formazione/aggiornamento, consulenza e supporto per eventi critici.

Nella Rete CPP l'Hospice sarà una struttura privata non profit accreditata, autonoma ma ubicata in prossimità di una struttura ospedaliera di riferimento pediatrico. Per il posizionamento dell'hospice si predilige una sede separata, in una zona verde.

Nella Rete CPP il nodo Hospice ha il compito di ricoprire i seguenti percorsi e ruoli:

- Partecipazione all'UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso, condividere il piano assistenziale individuale e i criteri di appropriatezza del percorso;

- Garanzia di fornire percorsi assistenziali di cure palliative e terapia del dolore per il bambino e la famiglia di varia intensità e tipologia, in funzione della progressione della malattia;
- Gestione della lista d'attesa secondo criteri trasparenti e condivisi;
- Consulenza specialistica continuativa agli altri nodi della rete;
- Consulenza e supporto per la ridefinizione del PAI;
- Consulenza psicologica integrata con il territorio (minori, famiglie e operatori);
- Numero "verde" 24h/7g;
- Funzione di osservatorio e di attività di formazione e ricerca dedicata.

Modello assistenziale dell'Hospice e criteri di accesso

Il modello organizzativo dell'Hospice è volto a privilegiare il permanere del bambino presso il suo domicilio con attivazione dell'assistenza domiciliare integrata e al contempo a fornire risposta specialistica e adeguata alle esigenze del bambino e della famiglia, anche con ricoveri intermedi di sollievo, in alcune fasi della malattia.

In Hospice accedono i minori inguaribili in carico alla Rete CPP e in una delle seguenti condizioni:

- Terminalità definita come condizione clinica nella quale uno o più organi vitali sono compromessi in maniera irreversibile;
- Necessità di supporto alla gestione autonoma da parte dei genitori e del caregiver;
- Necessità di periodo di sollievo del nucleo familiare per problematiche psicologiche, sociali e/o organizzative, in condizione di stabilità clinica di base e dei sintomi;
- Dolore e altri sintomi non controllabili che incidono in modo rilevante sulla qualità di vita e non siano legati alle acuzie determinate dalla patologia.

Il modello assistenziale di Hospice è progettato a supporto della presa in carico continuativa del bambino, ad integrazione dell'assistenza al domicilio e in ospedale e provvede alle seguenti tipologie di ricovero e *setting* assistenziali:

- *Ricoveri intermedi ospedale/domicilio e/o domicilio/domicilio*: ove necessario è una tipologia di ricovero che si richiede nel passaggio ospedale-domicilio per addestrare il caregiver a verifica/integrazione con quanto già effettuato in Ospedale. Sono previsti ricoveri di questo tipo anche nei casi in cui il bambino si trovi a domicilio e si renda necessaria la messa a punto della terapia di gestione dei sintomi e di ulteriore addestramento del caregiver.
- *Ricoveri per periodi di sollievo*: previsti per alleggerire il carico psicologico e assistenziale delle famiglie e per supportarle nella gestione di eventuali momenti critici al di fuori dei programmi di competenza del servizio territoriale.
- *Ricoveri di emergenza dolore*: necessari per gestire situazioni critiche per dolore non controllabile.
- *Ricoveri di emergenza altri sintomi*: necessari per gestire situazioni critiche e momenti di sofferenza per sintomi non controllabili.
- *Ricoveri di fine vita*: previsti su richiesta della famiglia e attivabili sia dal PLS/MMG sia dallo specialista ospedaliero di riferimento.
- *Day -hospice*: servizio di counselling e supporto nella definizione e adeguamento del PAI
- *Ambulatorio*: per visite di cure palliative, per valutare la presa in carico e per terapie, in particolare quella del dolore.

L'Hospice costituisce il punto di riferimento specialistico anche per tutti gli aspetti che riguardano il supporto psicologico ai pazienti in presa in carico continuativa. Assicura anche il supporto psicologico durante la fase di fine vita e il supporto al lutto per i fratelli e per la famiglia.
L'Hospice opera inoltre in piena considerazione della necessità di dover far fronte ai bisogni sociali ed espressivi in modalità pienamente integrata con le pratiche clinico-assistenziali, attivando programmi di assistenza complementari all'assistenza clinica, volti a soddisfare in maniera olistica i diversi bisogni psicologici, sociali e spirituali dei bambini e delle loro famiglie.
I programmi di attività complementari sono ripartiti in base alle seguenti categorie:

- bambini ricoverati
- adolescenti ricoverati
- fratelli dei pazienti ricoverati
- genitori e altri membri della famiglia

Professionisti e Formazione

Per la realizzazione di tutti i percorsi assistenziali in Hospice si prevede un'equipe clinico-assistenziale specialistica multidisciplinare costituita dalle seguenti figure professionali: Medico con specifica formazione ed esperienza in pediatria, in cure palliative pediatriche e terapia del dolore e con competenze gestionali-organizzative, Infermieri e Psicologi con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, Operatori Sociosanitari, FisioKinesiTerapisti. Inoltre è prevista l'attivazione di altre figure professionali quali: Mediatore Culturale, Assistente Sociale, Assistente Spirituale, Educatore e Volontari.
L'équipe multidisciplinare sarà opportunamente formata secondo le modalità della formazione specialistica in cure palliative pediatriche.
Le necessità d'integrazione a livello di rete rendono fondamentali anche momenti di formazione in comune, ad esempio formazione sul campo con la discussione di casi clinici e la condivisione degli approcci clinico-assistenziali.

5 INTEGRAZIONE DELLA RETE CPP CON IL PROGETTO OSPEDALE-TERRITORIO SENZA DOLORE

La Rete CPP deve garantire un approccio globale, multidimensionale, attento al contempo al controllo dei sintomi, in primis il dolore, agli aspetti psicologici e relazionali, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti e dei familiari.

La Rete regionale di cure palliative pediatrica pone attenzione, indipendentemente dalla sua etiologia, al trattamento del dolore da moderato a severo, in armonia con i contenuti riguardanti il settore pediatrico della deliberazione della Giunta Regionale n.1568 del 29.10.2012, integrandosi sia con l'esperienza condotta dagli Hospice in Emilia-Romagna, che con quella dei Comitati Ospedale-territorio Senza dolore impegnati a sostenere i percorsi di trattamento del dolore acuto e cronico, con una particolare attenzione per l'ambito onco-ematologico.

Il progetto "Ospedale -Territorio Senza Dolore" facilita la diffusione di buone pratiche cliniche per la misurazione e il trattamento del dolore sia a livello ospedaliero che territoriale. L'obbligo di riportare la rilevazione del dolore, secondo scale adeguate alle differenti età del soggetto nella cartella clinica, ha condizionato una positiva sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari nella presa d'atto dell'importanza del contenimento del dolore non solo connesso alla malattia, ma anche alle manovre assistenziali (dolore procedurale).

La presenza del Pediatra di libera scelta e dell'Infermiere di cure primarie all'interno del Comitato Ospedale-territorio Senza Dolore agevola la condivisione di percorsi per la gestione integrata del bambino cronico con dolore e/o in cure palliative, sia sotto il profilo clinico- assistenziale che organizzativo.

L'attenzione alla formazione è da prevedere e rinnovare secondo il sistema di educazione continua in medicina e da ampliare a tutti i livelli della rete, con la formazione sugli aspetti farmacologici e gestionali per il contenimento del dolore, non solo connesso alla gestione di pazienti con patologie inguaribili; passaggio indispensabile per una buona assistenza pediatrica.

6 OBIETTIVI E CONTENUTI DELLA FORMAZIONE IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

La Rete pediatrica di cure palliative e terapia del dolore si sviluppa congiuntamente a percorsi di formazione dei professionisti che operano e si integrano nei vari nodi assistenziali.
L'obiettivo generale della formazione è di sviluppare, su tutto il territorio della Regione Emilia-Romagna, le conoscenze e le competenze in materia di Cure Palliative e di terapia del dolore rivolta all'età pediatrica, al fine di implementare un sistema in rete sempre più qualificato e in grado di fornire continuità di cura ai bambini con malattie croniche inguaribili e alle loro famiglie.
La formazione in cure palliative deve affrontare il tema della specificità ed eterogeneità dei casi quale condizione indispensabile per gestire al meglio il bambino e la sua famiglia anche in prossimità del loro domicilio e va pertanto prevista e formalizzata come elemento imprescindibile nella costituzione della Rete CPP sul territorio regionale.
La formazione multidisciplinare e specifica di figure professionali è presupposto di un necessario cambiamento culturale che deve riguardare i pediatri di libera scelta, i professionisti e gli infermieri ospedalieri e del territorio e anche il volontariato.

Tenuto conto della necessità di diffondere l'approccio palliativo a tutti i professionisti, i programmi formativi devono prevedere un percorso di formazione strutturato su due livelli di declinazione delle competenze per l'erogazione delle cure palliative:

1. Cure palliative pediatriche generali: situazioni che richiedono l'intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in cure palliative pediatriche anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività;
2. Cure palliative specialistiche: per situazioni più complesse, che richiedono l'intervento continuativo di équipe multiprofessionali specifiche alle cure palliative pediatriche.

I programmi formativi sono sviluppati in considerazione delle linee guida internazionali e dei decreti ministeriali del 16 aprile 2012 sulla base delle direttive della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e prevedono:

- Formazione Universitaria
- Formazione Continua in Medicina (accreditata ECM), frontale e sul campo

Formazione Universitaria

La Formazione Universitaria è volta alla realizzazione di percorsi di apprendimento e di approfondimento con l'obiettivo di fornire una preparazione molto ampia e precisa sul tema della palliazione e del dolore in pediatria, indispensabile per le diverse figure professionali che

intendano intraprendere un percorso professionale in quest'area della medicina. Con Decreto 4 aprile 2012 del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.89 del 16.4.2012, si è previsto per la formazione in cure palliative pediatriche, un Master universitario di I livello in Cure Palliative e terapia del Dolore, con percorsi di approfondimento sulla fascia pediatrica, rivolto a tutte le figure professionali escluso medici specialisti e un Master di Alta Formazione e Qualificazione in Terapia del Dolore e cure palliative per medici pediatri (G. U. n.89 del 16.4.2012).

Di particolare rilievo, anche in ambito nazionale, l'offerta formativa promossa dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa e dall'Università degli Studi di Bologna (Facoltà di Medicina e Chirurgia) con il primo Corso Universitario di Alta Formazione in Cure Palliative Pediatriche.

Il corso consente la realizzazione di percorsi di apprendimento e di approfondimento con l'obiettivo di fornire una preparazione ampia e precisa sul tema della palliazione e del dolore in pediatria, indispensabile per le molteplici figure professionali che intendano intraprendere un percorso professionale in quest'area della medicina.

Il Corso Universitario di Alta Formazione in Cure Palliative Pediatriche è stato organizzato in considerazione della necessità di:
• realizzare percorsi di apprendimento dedicati all'acquisizione degli strumenti fondamentali per operare nel settore delle Cure Palliative, in coerenza con la mission che l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa di Bentivoglio persegue dall'anno 2006;
• formare figure professionali multidisciplinari qualificate che possano garantire una presa in carico adeguata dei pazienti non in fase acuta anche in modalità alternative all'ospedale;
• predisporre un framework teorico per i progetti di rete che si stanno sviluppando nell'ambito delle cure palliative pediatriche.
Il corso, rivolto a tutte le figure professionali del territorio nazionale, intende principalmente rispondere a un'esigenza formativa di chi opera nei vari presidi socio–sanitari della Regione Emilia-Romagna al fine di preparare un gruppo di professionisti in grado di garantire l'eccellenza nella pratica assistenziale, fin dall'inizio della progettazione della Rete CPP.

Formazione Continua in Medicina
La *Formazione Continua in Medicina,* accreditata ECM, è volta a favorire il costante aggiornamento nell'ambito delle pratiche di cure palliative pediatriche e l'approfondimento di temi specifici d'interesse delle diverse professioni. La formazione continua è proposta per i due livelli di competenze richieste.
Si prevede di sostenere un iter di formazione teorico/pratica nell'ambito dei percorsi ECM in ogni azienda sanitaria, propedeutico al coordinamento su area provinciale e/o vasta dei molteplici soggetti della Rete CPP.

In particolare, la Formazione Continua in Medicina accreditata ECM sul campo riguarda l'integrazione delle équipe territoriali, ospedaliere e dell'Hospice/Centro di riferimento in percorsi comuni rappresentati dalla discussione, confronto e condivisione dei casi e delle pratiche assistenziali.

Di particolare riferimento l'esperienza in via di realizzazione di un progetto formativo regionale teorico/pratico sul trattamento del dolore del bambino, nell'ambito del progetto "Ospedale-territorio", in attuazione art.6 Legge 38/2012.

Tale progetto di formazione sulla terapia del dolore rivolta ai minori comprende anche l' approfondimento degli aspetti psicologici e relazionali della presa in carico del bambino e dell'intero nucleo familiare durante tutto il percorso di cura, compresa la fase del lutto.
La formazione è rivolta al personale che opera nei servizi ospedalieri e territoriali del settore pediatrico e coinvolge anche le associazioni di volontariato, che operano sul territorio e presso i reparti ospedalieri, in percorsi di apprendimento atti a un'adeguata selezione degli stessi volontari.
Da segnalare inoltre l'offerta di formazione continua realizzata dall'Accademia delle Scienze di Medicina palliativa.

E' da privilegiare l'inserimento nei programmi formativi delle associazioni che già operano nel settore pediatrico (es. Associazione di Volontariato Noi Per Loro ONLUS di Parma, ASEOP di Modena , AGEOP di Bologna, AIL, ecc.).

7 LA RICERCA PEDIATRICA IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

Nonostante il grande interesse che cure palliative e terapia del dolore suscitano nel mondo professionale e del volontariato sono ancora scarsi gli studi e le ricerche su questi aspetti specifici, anche per difficoltà oggettive correlate a molteplici aspetti di natura etica, economica, epidemiologica, eccetera.
Ciò non di meno la ricerca assume un interesse particolare, in primis per la necessità di acquisire elementi di ulteriore conoscenza inerenti l'appropriatezza clinica e la terapia del dolore.
Nell'ambito delle attività della Rete pediatrica di cure palliative e terapia del dolore e dell'offerta assistenziale di eccellenza vengono proposti anche progetti di ricerca volti al miglioramento della pratica clinico-assistenziale e alla diffusione della cultura delle cure palliative.
L'Hospice è individuato come un punto di riferimento non solo per percorsi formativi ma anche per la ricerca a livello regionale, nazionale e internazionale in un ambito particolarmente innovativo, per favorire progetti di studio clinici e organizzativi in rete.
La ricerca combinata con gli strumenti della telemedicina e del teleconsulto consentirà all'Hospice di diventare un punto di riferimento/consulenza per gli operatori della rete dei servizi dell'ospedale e del territorio con ricadute positive sulla la qualità della vita del bambino e dei familiari.
Le ricerche che saranno sviluppate nell'ambito delle attività della Rete CPP rientrano nelle seguenti tipologie:

- *Clinica*, finalizzata al miglioramento della gestione clinica del paziente e articolabile in due filoni: rilevazione clinica e sperimentazione clinica di soluzioni terapeutiche.
- *Osservazionale*, finalizzata alla rilevazione di elementi strutturali che contraddistinguono modelli organizzativi.
- *Accademica*, finalizzata al dibattito culturale e alla formulazione di programmi sperimentali sul piano della formazione e dell'aggiornamento.
- *Translazionale*, finalizzata alla potenziale applicazione in clinica di risultati derivanti da analisi biologiche e molecolari.

In questa direzione si devono attivare percorsi di collaborazione con le Università, nazionali e internazionali, con l'Agenzia sanitaria e sociale, col Ministero della Salute e con le fondazioni di ricerca.

Di particolare rilievo, anche in ambito internazionale, l'attività di ricerca in cure palliative promossa dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa.

8 RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Assessment of children with life-limiting conditions and their families. ACT Promoting palliative care for children, 2003
- Paediatric and Adolescent Palliative Care Model of Care, Department of Health, State of Western Australia 2009.
- Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care . Kelly Nicole Michelson, MD, David M. Steinhorn, MD Clin Pediatr Emerg Med. 2007 September ; 8(3): 212–219.
- Paediatric palliative medicine in the UK:past, present, future. Richard Hain, Emma Heckford, Renée McCulloch, Arch Dis Child 2012;97:381–384
- Pediatric Palliative Care. Bruce P. Himelstein, M.D., Joanne M. Hilden, M.D., Ann Morstad Boldt, M.S., and David Weissman, M.D. N Engl J Med 2004;350:1752-62.
- IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe European Journal of Palliative Care 2007; 14(3): 109–114.
- Palliative Care for Children. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, Pediatrics 2000;106; 351
- Prevalence and morbidity associated with non-malignant, life-threatening conditions in childhood S Lenton, P Stallard, M Lewis and K Mastroyannopoulou. Child: Care, Health and Development vol.27 n.5 2001 pag. 389-398
- Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England
  Lorna K. Fraser, Michael Miller, Richard Hain, Paul Norman, Jan Aldridge, Patricia A. McKinney and Roger C. Parslow. Pediatrics 2012;129;e923
- Pediatric palliative care. F. Benini, M. Spizzichino, M. Trapanotto and A. Ferrante
  Italian Journal of Pediatrics 2008, 34:4
- ABC of palliative care Special problems of children – Goldman A., Clinical review BMJ -, 316:.49-52, 1998

- Linee di indirizzo per trattare il dolore da procedure medico-invasive in età pediatrica – Gruppo di lavoro, Servizio Sanitario Regionale Regione Emilia Romagna Anno 2005
- Accordo ai sensi dell'art.4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281 tra il Governo, le regioni e le province e autonome di Trento e di Bolzano concernente "Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche". Rep. Atti 113/CSR del 20 marzo 2008
- Legge n.38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010)
- Decreto 4 aprile 2012 Istituzione del Master universitario di Alta Formazione e Qualificazione in «Terapia del dolore e cure palliative pediatriche» per medici pediatri. (G.U. n.89 del 16-4-2012)
- Decreto 4 aprile 2012 Istituzione Master universitario di Alta Formazione e Qualificazione in "Cure Palliative e terapia del dolore" per professioni sanitarie(G.U. n.89 del 16-4-2012)
- Intesa tra il Governo, le regioni e le province e autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. Rep. atti n. 152/CSR del 25 luglio 2012
- Deliberazione della Giunta n. 1568 del 29 ottobre 2012 Recepimento dell'Intesa tra il Governo, le regioni e le province e autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. Rep. atti n. 152/CSR del 25 luglio 2012

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Tiziano Carradori, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008, parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta GPG/2012/1929

data 20/11/2012

IN FEDE

Tiziano Carradori

omissis

L'assessore Segretario: Muzzarelli Gian Carlo

Il Responsabile del Servizio

Segreteria e AA.GG. della Giunta
Affari Generali della Presidenza
Pari Opportunita'