



Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Capitolo 3

IL MODELLO ORGANIZZATIVO

PEDIATRIA

La numerosità relativamente bassa, rispetto agli adulti, dei minori eleggibili alla Terapia del Dolore e alle Cure Palliative Pediatriche (di base e specialistiche), la complessità assistenziale e la necessaria specificità e specializzazione delle competenze richieste impongono la necessità, da un lato, di una risposta specialistica con riferimento ad ampi bacini di utenza, dall'altro, di una disponibilità di interventi il più vicino possibile al luogo di vita del bambino (se possibile il suo domicilio).

L'inguaribilità limita le possibilità concrete che il bambino e l'adolescente ha di fare ciò che un suo coetaneo può fare, non modificando il processo di crescita che permette di attraversare le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale, emozionale, sociale e spirituale tipico dell'età pediatrica.

Nell'ambito della gestione del dolore nel neonato, bambino ed adolescente e delle Cure Palliative Pediatriche, in questi ultimi anni, sono stati fatti notevoli progressi a livello legislativo/normativo. Il nostro paese si è, infatti, dotato di leggi nazionali e documenti di accompagnamento (con ricaduta a livello di accordo Stato-regioni e successivamente regionale) che rappresentano unicità a livello internazionale, senza tuttavia avere avuto un seguito di puntuale applicazione concreta a livello di alcune singole realtà regionali.

- Nel 2006 il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 recante l'adozione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 (obiettivo strategico 3.10), evidenzia come *“particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale”* e propone come *“indispensabile l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate, 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.”*
- Successivamente, nel dicembre 2006, il Ministro della Salute licenzia il Documento tecnico sulle cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente preparato da una apposita commissione pediatrica, nel quale vengono definiti gli ambiti e le peculiarità, vengono descritti i modelli assistenziali attualmente presenti in Italia e a livello internazionale e vengono fatte delle proposte attuative e delle stime di richiesta di risorse.
- Il 27 giugno 2007 viene sottoscritto un Accordo di Conferenza Stato-Regioni sulle cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale che pone concrete basi per l'attuazione, su tutto il territorio nazionale, di azioni e programmi atti a garantire ai minori con malattia inguaribile e alle loro famiglie, un'assistenza omogenea di Cure Palliative Pediatriche, che, indipendentemente dall'età e della malattia, offra risposte concrete, competenza multispecialistica, continuità di cure e di obiettivi, supporto e condivisione.
- Il 20 marzo 2008 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Autonome di Trento e Bolzano approva il Documento Tecnico in cui sono definiti chiaramente i campi di intervento sanitario e socio-sanitario per un concreto supporto al processo di implementazione delle Cure Palliative Pediatriche in tutte le Regioni Italiane.

- Il 15 marzo 2010 entra in vigore la **Legge 38/2010** che pone delle indicazioni del tutto innovative nell’ambito del controllo del dolore e delle Cure Palliative Pediatriche e riconosce, finalmente, al bambino malato e alla sua famiglia il diritto ad accedere ad un servizio specialistico multiprofessionale con operatori specializzati, disponibile h24. Inoltre, viene riconosciuta la “peculiarità” della persona “bambino” (come neonato, bambino ed adolescente con caratteristiche specifiche biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche) e sancita la necessità di una risposta ai bisogni, specifica e dedicata, sia a livello clinico-organizzativo che formativo e informativo. E’ posta attenzione anche alla “Respite Care” dei genitori e delle persone più vicine al malato (cui dovrebbe essere garantito il diritto di occuparsi dei propri bisogni fisici ed emotivi basilari, per recuperare forze ed energie, in modo tale da essere poi in grado di prendersi cura del malato). Nella legge si ribadisce la necessità di una formazione di base per tutti gli operatori della salute e si rimanda agli organi istituzionali competenti il mandato di definire obiettivi e strategie per la definizione del percorso formativo specialistico, ponendo l’accento su percorsi atti a prevenire lo stress e il burnout. Si affronta poi l’esigenza di educare la popolazione sul tema della modalità e degli interventi più efficaci sul trattamento del dolore e dei servizi forniti dalle cure palliative attraverso l’organizzazione di campagne d’informazione ad hoc.
- Il 16 dicembre 2010 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, sancisce l’accordo relativo a “Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della Rete di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore” nell’ambito del quale viene ribadita la peculiarità della situazione pediatrica e Terapia del Dolore (hub) per problemi specialistici su macroarea e l’abilitazione di pediatri ospedalieri e di famiglia (in Rete con il centro di riferimento) alla gestione di buona parte delle situazioni dolorose di più facile trattazione. Per le Cure Palliative Pediatriche si rimanda a quanto contenuto nel Documento tecnico della Conferenza Stato-Regioni del 20 marzo 2008.
- Nel Piano Sanitario Nazionale 2011 – 2013, si evidenzia come *“particolare attenzione andrà indirizzata allo specifico sviluppo di una Rete assistenziale di Cure Palliative e Terapia del Dolore per minori”*.
- Il 4 aprile 2012, il Ministero dell’Istruzione dell’Università e della Ricerca di concerto con il Ministero della Salute, decreta l’istituzione del *master Universitario di alta formazione e qualificazione in “Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche per medici pediatri”*, con l’obiettivo di formare figure professionali con specifiche competenze in Terapia del Dolore e Cure Palliative in ambito pediatrico, che possano svolgere attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.
- Il 25 luglio 2012 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, sancisce l’accordo relativo alla *“Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in*

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore”. Per l’ambito pediatrico, da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto e approvato è quello di *un’unica Rete specialistica di Terapia del Dolore e Cure Palliative dedicata al paziente pediatrico*, realizzata per ampi bacini d’utenza (anche regionali) e coordinata da un *Centro di riferimento* dove una équipe multiprofessionale e multispecialistica dedicata risponde, in maniera continuativa e competente, a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di Terapia del Dolore e di Cure Palliative Pediatriche. L’intesa definisce requisiti, modalità organizzative, standard strutturali e figure professionali dei vari elementi della Rete.

La **Rete** è volta a garantire la continuità assistenziale (risposte H24, 7gg/7), offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta e in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali (reparti pediatrici per acuti, strutture residenziali di cure palliative pediatriche – es Hospice pediatrici) che domiciliari (ospedalizzazioni domiciliari, assistenza domiciliare integrata), in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità. E’ costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio.

Elementi essenziali della Rete sono:

1. **Centro di Riferimento di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore** (di norma anche sede dell’Hospice pediatrico). Tutte le regioni devono identificare un Centro specialistico di riferimento che sarà il fulcro clinico, di formazione, di ricerca e di supporto per l’organizzazione e l’implementazione della Rete; è responsabile del suo sviluppo e funzionamento e ne monitora e valuta tutti i processi. Definisce le necessità formative e informative del territorio di riferimento, attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica. Richiede la presenza di un’equipe multispecialistica e mutiprofessionale (medico, infermiere, psicologo) esperta e con specifica preparazione alla gestione dei minori che necessitano di interventi di terapia antalgica specialistica e alla presa in carico del bambino eleggibile alle Cure Palliative Pediatriche e della sua famiglia.
2. **Risposta Residenziale** ovvero **Hospice Pediatrico**: struttura adeguata ad accogliere il minore e la famiglia in un ambiente dedicato (molto simile a quello in cui vive normalmente una famiglia) e protetto (garantisce la sicurezza dal punto di vista clinico, assicurando continuità delle cure, di riferimento e di obiettivi sia assistenziali che organizzativi con i vari nodi della rete regionale), ad elevata complessità assistenziale (sia strutturale che organizzativa), che rispetta la privacy, favorisce la socialità, promuove lo sviluppo e la qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Nell’ottica di assicurare la specificità pediatrica, il ricovero in hospice per adulti non è da considerarsi una soluzione neppure temporanea.
Deve essere struttura indipendente ed autonoma (da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale) rispetto a reparti ospedalieri e/o altre strutture territoriali, con sede vicina od interna ad un centro ospedaliero di riferimento, che possa erogare (in modo coordinato e rapido) servizi di diagnosi e terapia anche intensiva.

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Il personale (medico, infermiere, psicologo) deve essere dedicato e specificatamente formato per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche. Assistenza Medica (presenza attiva di giorno e reperibilità notturna) ed infermieristica devono essere continue.

Accesso secondo caratteristiche e criteri di eleggibilità del paziente e gestione delle liste di attesa (con eventuali priorità di ammissione) sono regolate da specifici protocolli. Accesso ed accoglienza di paziente e famiglia prevedono un confronto preliminare che permette di condividere finalità della struttura (assessment, attività clinico-terapeutica assistenziale, formazione/training, programmazione e gestione del caso), modalità di funzionamento e servizi disponibili

3. Risposte ospedaliere:

- reparti ad indirizzo pediatrico di riferimento per le patologie trattate, coinvolti sin dalla definizione del Piano di assistenza, nella presa in carico del paziente
- reparti di pediatria periferici (area di domicilio del paziente) con il compito di supporto nella gestione domiciliare del caso;

4. Assistenza domiciliare di base e specialistica (Pediatri di Libera Scelta, Medici di Medicina Generale, Unità di Cure Palliative Domiciliari e altre reti domiciliari pediatriche e non, presenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari) partecipano alla stesura ed attuazione del piano assistenziale, in continuità con gli altri elementi della rete. Durante la gestione domiciliare, il Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale è responsabile clinico del caso, coadiuvato da tutte le risorse locali presenti nella rete, necessarie ed adeguatamente attivate per la presa in carico. Di norma, a livello territoriale, viene garantita la fornitura di materiali/presidi/farmaci necessari per l'assistenza a domicilio. La formazione (generale e sul caso specifico) del personale locale è supportata dal Centro di Riferimento.

5. Servizi socio-sanitari territoriali ed educativi, per assicurare al paziente un fondamentale processo di crescita e di sviluppo ed alla famiglia un indispensabile supporto sociale;

6. Servizio di Urgenza/Emergenza (112 e Pronto Soccorso), informati dei casi presenti sul territorio di competenza, condividono le strategie di trattamento in caso di chiamata di emergenza.

Tutto ciò permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi e, contemporaneamente, di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale; richiede, però, una formazione di base che permetta a tutti gli operatori della salute di interagire in maniera adeguata ed efficace con gli altri operatori della Rete.

L'assistenza medica per i pazienti in carico alla rete deve essere continua (H24, 7gg/7), in regime di reperibilità telefonica e attraverso accessi a domicilio con l'attivazione di tutti i nodi della rete (con possibilità, in casi specifici, di consulenza al letto del paziente).

La Rete si può contestualizzare in modalità differenti nelle singole Regioni.

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

- Il 10 luglio 2014 l’Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome definisce l’identificazione delle figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore e nella rete di cure palliative e terapia pediatrica del dolore;
- Il 7 febbraio 2013 si ha l’Accordo – ai sensi dell’art. 4 del DL.vo 281/1997, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - sulla definizione delle discipline nelle quali possono essere conferiti gli incarichi di struttura complessa nelle Aziende Sanitarie, ai sensi dell’art. 4, comma 1 del DPR 484/1997 – Individuazione della disciplina “Cure Palliative”
- Nell’ Atto di indirizzo 2018 del Ministero della Salute che sottolinea come sia *“importante definire modalità e criteri per l’accreditamento delle Reti di CP, di terapia del dolore... per l’area pediatrica”*.

La numerosità relativamente bassa dei minori eleggibili alla Terapia del Dolore e alle Cure Palliative Pediatriche e la loro complessità assistenziale rendono necessario riconoscere la specificità del “paziente bambino”. E’ richiesta agli operatori un’adeguata specializzazione nelle competenze per dare risposte ai particolari bisogni del nucleo bambino–famiglia.

La rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche risulta la miglior risposta per assicurare un’adeguata presa in carico anche in ampi bacini di utenza; deve assicurare continuità assistenziale h24 per 365 gg l’anno e fornire risposte ad alta complessità sia residenziali che domiciliari.

Ogni Regione deve identificare un **Centro di Riferimento Regionale** che sarà il fulcro clinico, organizzativo, di formazione, di ricerca e di supporto per l’organizzazione e l’implementazione della Rete.

L’Hospice Pediatrico deve essere una struttura adeguata ad accogliere il minore e la famiglia in un ambiente dedicato. Nell’ottica di assicurare la specificità pediatrica, il ricovero in hospice per adulti non è da considerarsi una soluzione neppure temporanea.

L’assistenza domiciliare di base e specialistica dovrà coinvolgere: Pediatri di Libera Scelta, Medici di Medicina Generale, Reti domiciliari pediatriche e non, presenti sul territorio come ad esempio quella della disabilità, e le Unità di Cure Palliative Domiciliari.

I reparti ospedalieri di indirizzo pediatrico o di riferimento per le patologie trattate (o specifiche) potranno essere la risposta laddove non sia presente né l’assistenza domiciliare né l’hospice pediatrico.