

**Ridefinizione dell'assetto della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica della regione Marche di cui alla DGR n.1285 del 17 novembre 2014 “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica”**

**Sommario**

**1. Introduzione**

- 1.1 I bisogni
- 1.2 Necessità di una rete unica

**2. Linee guida per l'adeguamento della Rete Regionale di Terapia del dolore e di Cure Palliative Pediatriche ai sensi dell'Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 25 marzo 2021 CSR/30.**

- 2.1. *La missione e gli obiettivi di medio e lungo termine*
- 2.2. *Criteri di eleggibilità*
- 2.3. *Organizzazione della Rete Regionale di CPP e TD secondo il modello Hub & Spoke e i nodi della Rete*
  - 2.3.1. Il Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche
  - 2.3.2. Divisioni di pediatria degli ospedali di rete
  - 2.3.3. Servizi Territoriali
- 2.4. *Strutture che costituiscono la Rete*
  - 2.4.1. Hospice pediatrico
- 2.5. *Percorsi integrati di cura*
- 2.6. *Monitoraggio della qualità*

## **1. Introduzione**

### **1.1. I bisogni**

Negli ultimi decenni si è assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa per neonati, bambini, adolescenti. Si è verificato, infatti, un netto incremento della prevalenza di minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave, che vivono anche per lunghi periodi di tempo grazie al progresso medico e tecnologico che ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha determinato un aumento della numerosità di minori che vivono con patologie inguaribili gravi. Si è venuta quindi a creare una nuova categoria di pazienti, con nuove situazioni e nuovi obiettivi di cura e di salute, che richiede interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari ed interistituzionali.

I minori che vivono in queste situazioni presentano necessità assistenziali peculiari e complesse, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che si inquadrano nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, dove l'obiettivo non può più essere evidentemente la guarigione, ma la cura e l'assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile. Le CPP, infatti, si differenziano per molti ambiti dalle CP rivolte al paziente adulto: non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età, ma anche perché devono modularsi sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del piccolo paziente.

Si stima che lo 0,2-0,32% della popolazione pediatrica presenta bisogni di CPP, di questi il 40% necessita di CPP specialistiche. Si evidenzia, invece, una mortalità, pari a 0,8-1 ogni 10.000 minori che necessitano di cure palliative pediatriche all'anno. Valutando, invece, i dati sulla popolazione totale, si stima che 34-54 minori ogni 100.000 abitanti necessita di CPP, di cui 18 minori/anno necessita di CPP specialistiche (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti. Questi dati ribadiscono l'eterogeneità delle condizioni cliniche per cui le CPP sono necessarie, che non si limitano solo alle patologie oncologiche, ma comprendono uno spettro di malattie molto più ampio.

Per questa specifica fascia di popolazione i tempi di impiego delle cure palliative possono essere notevolmente diversi: in alcuni casi essere limitate ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri, prolungate per periodi decisamente maggiori (Fibrosi Cistica Polmonare, Cardiopatie, Malattie autoimmuni) ed in altri casi ancora concentrate in un breve periodo che precede la morte. In età pediatrica, non esiste pertanto una chiara distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata, e intervento puramente "palliativo". Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni.

### **1.2. Necessità di una rete unica**

La Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche è il luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore, di età compresa fra 0-18 anni, e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita, a partire dalle cure primarie, la scuola, i servizi sociali e le altre strutture del sistema socio-sanitario. L'organizzazione di una unica rete regionale dedicata, riferimento sia per la Terapia del Dolore (TD) che per le Cure Palliative Pediatriche (CPP), viene motivata dalle seguenti considerazioni:

- le competenze necessarie di professionisti, sanitari e non, presenti nel Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche sono per gran parte coincidenti (gestione clinica, assistenziale e sociale);
- i riferimenti territoriali dei servizi di assistenza domiciliare di base e specialistica (pediatra di libera scelta e/o medico di medicina generale, servizi sociali, altre reti territoriali) e ospedalieri (pediatra specialista nelle diverse discipline medico-chirurgiche, anestesista esperto in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche), che entrano nella strutturazione delle reti di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, sono anch'essi di norma coincidenti;
- la quasi totalità dei pazienti in cure palliative pediatriche necessitano di interventi antalgici specialistici, e viceversa.

## **2. Linee guida per l'adeguamento della Rete Regionale di Terapia del dolore e di Cure Palliative Pediatriche ai sensi dell'Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 25 marzo 2021 CSR/30.**

È importante che il bambino e la famiglia possano scegliere il luogo dove gestire le varie fasi della malattia e gli operatori devono sostenere tale scelta. Generalmente il bambino, come ogni persona, preferisce la propria casa come luogo di cura; tuttavia ciò potrebbe non essere vero nelle situazioni di fine vita o di morte imminente. Laddove le condizioni cliniche del bambino risultino instabili e la gestione domiciliare sia problematica o non desiderata dal bambino e dalla famiglia, la soluzione ottimale potrebbe essere rappresentata dal ricovero in hospice pediatrico. L'hospice pediatrico, struttura residenziale a dimensione di bambino, alternativa alla casa e all'ospedale, il cui ambiente è il più possibile simile a quello domestico, dove un'équipe specialistica sia in grado di garantire un'assistenza qualificata, continuativa e accogliente. Nel caso si renda necessario il ricovero in ospedale, quest'ultimo deve garantire una sistemazione ambientale e una modalità assistenziale in linea con i principi fondamentali delle cure palliative pediatriche.

### **2.1. La missione e gli obiettivi di medio e lungo termine**

Come già definito dalla DGR 1285/2014, la mission della Rete è quella di garantire miglior qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari, fornendo un'assistenza globale (medica, infermieristica, psicologica, spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute.

Gli obiettivi a medio e lungo termine della rete TD e CPP sono:

- Garantire a tutti i minori, senza alcuna distinzione, un accesso equo e precoce alla TD e CPP;
- Centrare le risposte di TD e CPP sui bisogni del paziente e dei suoi familiari in un approccio *patient-centred*;
- Integrare i servizi ospedalieri, hospice e territoriali della Rete, sotto il coordinamento del Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP, per assicurare la presa in carico e la continuità delle cure e, non meno importante, la condivisione delle migliori esperienze, nell'ottica di un miglioramento continuo dei processi assistenziali.

### **2.2. Criteri di eleggibilità**

Lo spettro di patologie che richiedono TD e CPP è ampio ed eterogeneo (malattie neurologiche, oncologiche, metaboliche, cromosomiche, cardiologiche, respiratorie, infettive, esiti di prematurità e di traumatismo) e, a questo proposito, la letteratura propone quattro categorie diverse di condizioni cliniche dei minori con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

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

Oltre a questa casistica, già ampiamente definita dalla DGR 1285/2014, la Conferenza Stato regioni del 25 marzo 2021 aggiunge che il percorso integrato di cura non si limita ai pazienti di età compresa tra 0 e 17 anni, ma è sempre più importante integrare all'interno della Rete le Cure Palliative Pediatriche Prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato durante la gravidanza.

Infatti, da una recente survey condotta dalla Società Italiana di Neonatologia (SIN), è emerso che solo in 1 Terapia Intensiva Neonatale (TIN) su 3 è presente un programma strutturato e una persona di riferimento per le cure palliative perinatali, mentre la presenza di un team di CPP di supporto all'attività in TIN è ancora meno frequente (23,7%). Risulta necessario, quindi, favorire la presa in carico precoce della donna in gravidanza con feto malato attraverso un'équipe multidisciplinare costituita da ginecologo, ostetrica, neonatologo, genetista, palliativista, bioeticista, psicologo, infermiere e, eventualmente, consulente spirituale della famiglia.

### **2.3. Organizzazione della Rete Regionale di CPP e TD secondo il modello Hub & Spoke e i nodi della Rete**

L'OMS definisce le CPP come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia". Le CPP si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere a una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte e azioni dedicate. Nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita del paziente e della famiglia, il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura.

Pertanto, come già definito dalla DGR 1285/2014, per rispondere alla complessità dei bisogni assistenziali, la Rete prevede una crescente intensità di cure con livelli diversificati:

- **Primo livello** di richiesta assistenziale (approccio palliativo): in caso di patologie frequenti e meno severe che consiste nell'applicazione dei principi di TD e CPP da parte di tutti i professionisti della salute;
- **Secondo livello** o livello intermedio di cure palliative generali: situazioni che richiedono l'intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in TD e CPP, da definirsi secondo standard condivisi, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività;
- **Terzo livello** o livello di cure palliative specialistiche: situazioni più complesse, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alla TD e alle CPP operanti in équipe multiprofessionali specifiche.

Ciò comporta, oltre all'opportunità di una diffusione più generale dei principi culturali delle cure palliative tra tutto il personale sanitario e socio-assistenziale (possibilità di un approccio palliativo generalizzato e di riconoscere il bisogno di cure palliative), la necessità di sviluppo di specifiche competenze in cure palliative in taluni professionisti sino alla possibilità di preparare e organizzare équipe per le CPP appositamente dedicate.

La Rete Regionale rappresenta un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, che vengono erogate, in maniera coordinata, nei setting territoriali e ospedaliero. Con Decreto n.11 AST del 5 luglio 2021 della PF Territorio e Integrazione Ospedale Territorio sono stati modificati i componenti del Gruppo di Coordinamento regionale della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, che assume un ruolo fondamentale nel coordinamento e nella promozione del processo di sviluppo della Rete, nella definizione di procedure operative, nel monitoraggio dello stato di attuazione della Rete, nel monitoraggio del sistema informativo, nella definizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), nella promozione di programmi obbligatori di formazione e nella definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato, e nella promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

All'interno della Rete avviene il raccordo tra i servizi che interagiscono con il minore e con la sua famiglia nelle varie fasi di vita, quali le cure primarie, la scuola, i servizi di socialità, le altre strutture del sistema socio-sanitario. In quest'ottica, la crescente intensità di cure con i diversi livelli sopra delineati, può realizzarsi solo organizzando la Rete secondo la logica Hub & Spoke, che prevede, quando una determinata soglia di complessità viene superata, il trasferimento della sede dell'assistenza da unità periferiche a unità centrali di riferimento. Il modello concentra gli interventi ad alta complessità in centri di eccellenza (Hub) e distribuisce i servizi di minor complessità nelle

strutture periferiche (Spoke), cui compete la presa in carico, la gestione clinica e l'invio dei pazienti all'Hub in caso di necessità.

Nel contesto marchigiano, il P.O. "Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona, sede del Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP (CRR), già individuato dalla DGR n. 1285 del 17/11/2014, rappresenta il centro Hub, presso cui verranno concentrati gli interventi a maggior complessità assistenziale, quali, ad esempio, quelli caratterizzati dall'impiego di tecnologie complesse per il sostegno delle funzioni vitali (es. ventilazione, alimentazione parenterale totale), la supplementazione di funzioni d'organo (es. dialisi, ecc.) e l'infusione continua di farmaci salvavita. Al fine di creare una rete capillare diffusa su tutto il territorio regionale, sono stati coinvolti gli Enti del SSR. L'ASUR, in quanto Ente preposto oltre che all'assistenza ospedaliera, anche e soprattutto a quella territoriale, avrà un ruolo chiave nel determinare l'offerta assistenziale in base alle singole necessità territoriali nella sua articolazione in Aree Vaste. Le Direzioni degli Enti del SSR, coinvolti nella rete pediatrica, in accordo con il **CRR** (in quanto HUB) individuano i singoli centri Spoke (almeno 1 per Area Vasta) e relativo Responsabile medico, tenendo conto delle realtà organizzative locali e valorizzando le competenze e le esperienze già consolidate. Agli Spoke competono trattamenti a medio-bassa intensità, quali interventi farmacologici, dietetici, di chirurgia minore, fisioterapici, nursing, riabilitazione e di supporto, con possibilità di un loro mantenimento durante le fasi di stabilità del quadro clinico e/o a supporto in situazioni di acuzie. Inoltre, l'equipe che ha in carico il minore, coordinata dal CRR, tenuto conto delle specificità locali, valuta la tipologia di struttura più appropriata nell'erogazione delle prestazioni a media-alta intensità, caratterizzati dalla somministrazione di farmaci e/o sostanze che, per via e modalità di somministrazione, durata, tipologia di sostanza e/o di molecola, effetti collaterali e complicanze possibili durante il trattamento o al suo compimento, richiedono controllo clinico, disponibilità diagnostica e/o strumentale, e sono quindi gestibili solo in presenza/collaborazione di personale sanitario competente. Tra questi, a titolo esemplificativo, rientrano:

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

Nei paragrafi seguenti si approfondiscono i nodi della Rete, già delineati dalla DGR n. 1285/2014:

- CRR, che rappresenta il Centro Hub;
- Reparti di pediatria degli ospedali di rete, strutture Spoke;
- Servizi territoriali (Hospice- UCP-dom e Cure Primarie).

### **2.3.1. Il Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (CRR)**

La Rete Regionale è coordinata dal Centro di Riferimento Regionale (CRR) di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, suo riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca, con autonomia funzionale, organizzativa e logistica e con relativo Responsabile.

Il Centro, già individuato dalla DGR n. 1285 del 17/11/2014 presso il P.O. "Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona, soddisfa i requisiti minimi definiti dall'Intesa Stato regioni del 25 luglio 2012 e del 25 marzo 2021.

Presso il suddetto presidio, quindi, viene istituita un'Unità Operativa Semplice Dipartimentale (UOSD) denominata "Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche", con autonomia organizzativa, gestionale e di risorse, che riunisce i professionisti esperti di TD e CPP e, con le sue competenze e professionalità, rappresenta il punto di riferimento della Rete, garantendo integrazione tra i nodi.

Il responsabile dell'UOSD deve possedere le abilità tecnico-cliniche e, soprattutto, organizzativo-gestionali necessarie a garantire l'integrazione funzionale del Centro con gli altri Enti del SSR. Deve, inoltre, aver maturato le indispensabili competenze etiche volte a gestire, nel migliore dei modi e in raccordo con la sua équipe multiprofessionale e multidisciplinare, un'assistenza globale (non solo

medica e infermieristica, ma anche psicologica e spirituale) rivolta alla complessità dei bisogni del piccolo paziente e della sua famiglia.

Il Centro supporta, si integra e collabora nelle attività assistenziali con tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario regionale rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il settore socio educativo e le organizzazioni non profit, ed i servizi di Urgenza/Emergenza.

Secondo i requisiti minimi definiti dall'Intesa Stato regioni del 25 luglio 2012, il CRR deve disporre di spazi per l'attività di segreteria, riunioni anche in teleconferenza, l'attività didattica e un archivio.

Nel CRR lavora un'équipe multispecialistica e multiprofessionale, specificatamente dedicata alle CPP e alla gestione del dolore nel minore. Ai sensi della stessa Intesa 25 luglio 2012, l'équipe che lavora presso il Centro di Riferimento può essere condivisa con l'Hospice pediatrico.

Pertanto, nel CRR è necessaria la presenza di figure professionali diverse e complementari:

- Medico con specifica formazione ed esperienza in ambito pediatrico, CP e TD nel bambino e competenze gestionali e organizzative. Le figure indicate sono: pediatri e/o anestesisti esperti in CP e TD pediatrica;
- Infermiere con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Psicologo con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Terapista della Riabilitazione con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Assistente Socio-Educativo con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD.

In base alle specifiche necessità del bambino e della sua famiglia, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Il CRR è dedicato e specifico da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica e deve avere a disposizione risorse, strumentazione ed organizzazione per:

- il coordinamento clinico-assistenziale dei percorsi di cura tra gli elementi della Rete durante tutta la storia di malattia del minore, dalla segnalazione del caso fino alla conclusione della presa in carico e alla gestione del lutto, assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno, nonché l'unicità di riferimento;
- supporto all'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale: raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica;
- supporto alla formazione di base e specialistica, come previsto dalla DGR 1285/2014 e in accordo alla CSR del 25 marzo 2021;
- concorso al monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, la cui raccolta e trasmissione deve essere in linea a quanto previsto a livello nazionale. Tale monitoraggio deve esitare in una Relazione annuale sulle attività svolte dalla Rete, da fornire alla PF Territorio ed Integrazione Ospedale Territorio entro il primo trimestre dell'anno successivo;
- partecipazione e promozione della ricerca;
- rappresentare un riferimento, per le associazioni di utenza, offrendo competenze e supporto;
- concorso allo sviluppo di programmi di informazione pubblica: propone e supporta strumenti e strategie per una adeguata informazione sociale, aggiorna periodicamente e pubblica (via web, in forma cartacea, etc.) la Carta dei servizi della Rete, contenente informazioni per i pazienti, le famiglie ed i cittadini, inerenti le attività, l'organizzazione, le modalità di accesso ed i servizi offerti, avvalendosi anche delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza;
- promozione di iniziative culturali.

Il Centro svolge, quindi, funzione di governance, promozione e monitoraggio dello sviluppo della Rete, al fine di garantirne una piena operatività. Il CRR e la Rete si raccordano con il Gruppo di Coordinamento Regionale per TD e CPP, ai fini programmatori e per lo sviluppo degli interventi in ambito informativo, formativo e di monitoraggio, anche attraverso piattaforme digitali.

In aggiunta al ruolo organizzativo sopra esposto, il CRR è riferimento clinico della Rete. Le modalità assistenziali prevedono sia attività ambulatoriali sia attività di ricovero. Queste ultime, in regime

diurno e ordinario, sono garantite dall'attivazione di 6 posti letto (2 di degenza ordinaria e 4 di degenza subintensiva) dedicati ai pazienti presi in carico dalla Rete con bisogni assistenziali acuti e complessi o che necessitano di approfondimenti specialistici erogabili solo in un setting ospedaliero. Al fine di adeguare ed integrare l'acquisizione dei dati per finalità di programmazione, di monitoraggio dei LEA e di Governo della spesa sanitaria, anche con riferimento ai dati delle prestazioni erogate dalle reti per le cure palliative e per la terapia del dolore e gli esiti delle stesse il D.M. 21.11.2018 di "Aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere" ha introdotto i codici di disciplina 96 per la "Terapia del Dolore" ed il codice di disciplina 99 per i ricoveri diurni di "Cure Palliative". Tali codici di discipline ospedaliere dovranno pertanto essere utilizzati per i ricoveri dei piccoli pazienti presi in carico dal CRR.

### **2.3.2. Reparti di Pediatria degli ospedali di rete**

I Reparti di Pediatria degli ospedali Spoke, sotto il coordinamento del CRR, forniscono risposte ai bisogni assistenziali con grado di complessità intermedio tra il CRR e il domicilio. Questo nodo irrinunciabile rappresenta uno dei punti di ingresso della Rete, prendendo in carico il paziente ogni qualvolta si presenti un nuovo caso o un paziente già noto abbia nuove necessità assistenziali. Come già previsto dalla DGR 1285/2014, sarà sufficiente una struttura pediatrica per ogni Presidio ospedaliero di Area Vasta che terrà i contatti con il CRR e il personale medico e di assistenza, opportunamente formato, potrà garantire alla famiglia una disponibilità 24 ore su 24. La formazione del personale, aspetto indispensabile affinché l'assistenza rimanga di qualità in ogni nodo della Rete, viene garantita dal CRR, che organizza corsi specifici di formazione e predispone training di formazione/addestramento per i singoli casi, in coerenza anche con quanto definito dall' Accordo Stato Regioni 103/CSR del 9 luglio 2020 "*Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'art.8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38*". L'integrazione con le strutture territoriali avviene anche grazie al trasferimento di queste specifiche competenze ai PLS e ai professionisti del Territorio. I momenti di confronto con il CRR non si esauriscono nella formazione, ma anzi vengono ulteriormente valorizzati nella definizione e attuazione del percorso di cura durante tutta la storia di malattia del piccolo paziente. Il CRR viene infatti coinvolto ogni qual volta sia in programma una dimissione di un minore che presenti criteri di eleggibilità per essere preso in carico dalla Rete. Infine, il reparto di Pediatria dell'ospedale di rete, con il supporto del personale di emergenza dell'112, costituisce percorso preferenziale per questi piccoli pazienti nel caso di aggravamento delle condizioni cliniche non gestibili in un setting territoriale.

### **2.3.3. Servizi Territoriali**

L'ultimo nodo è rappresentato dai Servizi territoriali, che consentono di erogare le prestazioni necessarie in prossimità al luogo di vita del minore e della sua famiglia, migliorando la qualità di vita e garantendo, al contempo, un'elevata qualità assistenziale, grazie all'integrazione tra i servizi presenti nella Rete e la formazione degli operatori che viene garantita dal CRR. I professionisti che vengono coinvolti nel processo di presa in carico del paziente sono rappresentati da:

- Pediatra di libera scelta (PLS), ovvero il PATIENT MANAGER (vedi il paragrafo 2.5. "Percorsi integrati di cura"), che opera in stretta collaborazione con il CRR e garantisce la presa in carico nel domicilio del paziente, attraverso le seguenti azioni:
  - o partecipa alle riunioni dell'unità valutativa integrata (UVI) convocata dal PUA (Punto Unico di Accesso) e condivide la stesura e l'applicazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI);
  - o segue corsi specifici di formazione e partecipa a training di formazione /addestramento riferiti al singolo caso.
- Il Direttore del Distretto (o un suo delegato). Garantisce alla famiglia la disponibilità dei mezzi e delle risorse umane per poter prestare le cure al meglio delle possibilità e si relaziona con il CRR e il PLS. Partecipa alle riunioni della UVI, condivide la stesura e l'applicazione del PAI;
- Personale infermieristico specificamente formato in ambito di terapie del dolore e cure palliative pediatriche, anche mediante il supporto del CRR;

- Psicologi specificamente formati in ambito di terapie del dolore e cure palliative pediatriche, anche mediante il supporto del CRR;
- Personale terapista della riabilitazione specificamente formato in ambito di terapie del dolore e cure palliative pediatriche, anche mediante il supporto del CRR.

Tra il personale sanitario sovra descritto dovrà essere individuato il CASE MANAGER, con funzione specifica di raccordo per tutti i professionisti coinvolti nella rete assistenziale del piccolo paziente.

Nel processo di presa in carico, già delineato nella DGR 1285/2014, cui si fa riferimento, va integrata la nuova struttura prevista dal DPCM del 12 gennaio 2017 (DPCM LEA) che è stata denominata Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP-D). Il DPCM stabilisce che il luogo presso cui vanno erogate le Cure palliative domiciliari è rappresentato dalle UCP-D e non più dall'assistenza domiciliare integrata (ADI). Le cure sono erogate sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci e dei dispositivi medici, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale. Il **DPCM** individua due livelli di erogazione delle Cure Palliative domiciliari:

- livello base: costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un Coefficiente di intensità assistenziale (CIA) minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale;
- livello specialistico: costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono insufficienti. In relazione al livello di complessità, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

Le cure domiciliari palliative richiedono quindi, la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un PAI e sono integrate da interventi sociali e spirituali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale. Sempre nell'ottica di portare più vicino possibile ai luoghi di vita le prestazioni sanitarie, il DPCM del 12 gennaio 2017 prevede, per la prima volta, nell'ambito dell'Assistenza specialistica ambulatoriale, le visite multidisciplinari per le cure palliative e per la terapia del dolore, inclusa la stesura del PAI e le visite di controllo per la sua rivalutazione. Le nuove prestazioni ambulatoriali correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative", descritte nel DPCM LEA, vengono pertanto inserite nel corrente Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche, come da elenchi dettagliati in Allegato C del presente atto.

Emerge, quindi, il ruolo preponderante dell'ASUR che, in quanto Ente preposto all'assistenza territoriale, avrà il compito di istituire in ogni distretto l'équipe UCP-D realizzando appieno il modello di clinical governance alla base della Rete. Modello che è patient-centred, basato sui bisogni, accessibile, equo, integrato, vicino al paziente, sicuro, efficiente ed appropriato in termini di costo-efficacia.

#### **2.4. Strutture che costituiscono la Rete**

Le strutture che compongono la Rete, che devono rispondere ai requisiti strutturali ed organizzativi stabiliti dalla DGR n. 676 del 4/6/2014 "*Recepimento Intesa del 25/7/2012...ed omissis*", dalla DGR n.1669 del 30/12/2019 "*LR n. 21/2016 art.3 comma 1 lett. B) - Manuale Autorizzazione Strutture Ospedaliere (parte A)*" sono:

- a) Centro Ospedaliero di Riferimento Regionale di TD e CPP (HUB);
- b) Hospice pediatrico, struttura extraospedaliera ad elevata intensità, per l'assistenza residenziale dedicata alle TD e CPP specialistiche;
- c) PUA (Punto Unico di Accesso territoriale), all'interno dei Distretti;
- d) Unità di cure palliative domiciliari (denominate UCP-D) e Hospice della Rete locale di CP;
- e) Centri della Terapia del dolore;



- f) Servizi di Assistenza Domiciliare Integrata, Unità di cure primarie, Pediatri di Libera Scelta, Medici di Medicina Generale, Medici di Continuità Assistenziale e altre reti domiciliari presenti sul territorio;
- g) Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico (SPOKE) e non;
- h) Servizi socio-educativi;
- i) Servizi di Urgenza/Emergenza (Servizio di Emergenza Territoriale –NUE 112- e Pronto Soccorso);

Nella prospettiva di formare ed organizzare équipe territoriali per la TD e CPP appositamente dedicate, La Rete opera in sinergia con le Reti territoriali di CP e TD degli adulti. Pertanto, ai sensi dell'accordo CSR/30/2021 le équipe territoriali della Rete Locale di CP e della Rete di TD (medico palliativista, medico anestesista, infermiere, psicologo, terapeuta della riabilitazione, assistente sociale, volontari, assistenti spirituali) devono possedere, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e devono, quindi, essere adeguatamente preparate e supportate per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia.

L'erogazione assistenziale avverrà in diversi **setting di cura**:

- ospedaliero, dove il minore viene ricoverato in una struttura per acuti presso cui oltre a fornire la necessaria terapia del dolore, dovrà anche essere avviata una precoce presa in carico nella rete delle cure palliative, da parte di personale specificatamente dedicato: l'ospedale dovrà essere facilmente raggiungibile da ogni punto del territorio stesso;
- Hospice, struttura residenziale sanitaria per la TD e CPP specialistiche;
- domiciliare, dove il minore è seguito da una équipe territoriale dedicata (UCP-D).

#### **2.4.1. Hospice pediatrico**

L'hospice pediatrico è una struttura residenziale a elevata complessità assistenziale sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi e arredi adeguati all'età.

Prevedendo anche una possibile valenza interregionale in ragione dei bacini di utenza serviti, la Rete regionale di TD e CPP ha il compito di porre le basi per l'organizzazione e la realizzazione di un Hospice pediatrico. L'ASUR pertanto, in accordo con il Gruppo di coordinamento regionale e del CRR dovrà procedere a tale realizzazione entro il primo semestre del 2022. Il fine è quello di rispondere a tutti i bisogni del bambino e della famiglia, operando in stretta continuità ed integrazione di obiettivi, strategie di cura e scelte con le strutture specialistiche di riferimento. Vi accedono, con i loro familiari, minori di tutte le età e tutte le patologie che necessitano di CP specialistiche e che, per motivi clinici, sociali, organizzativi, non possono essere gestiti in altri setting (domicilio, ospedale, altra struttura). Dovrà costituire una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, anche qualora inserito in un contesto ospedaliero. L'équipe multispecialistica e multiprofessionale può essere condivisibile con il CRR.

### **2.5. Percorsi integrati di cura**

La Rete Regionale di TD e CPP, attraverso le sue strutture e con il coordinamento del CRR, supportata anche dal Gruppo di Coordinamento regionale allo scopo costituito, garantisce un percorso integrato di cura adeguato al bisogno e alla sua complessità.

Gli attori coinvolti nei percorsi sono: gli operatori dell'équipe multispecialistica e multiprofessionale del CRR, gli operatori del NUE 112 e delle divisioni di pediatria degli ospedali di rete, i pediatri di famiglia, i medici responsabili delle cure primarie dei distretti "socio-sanitari" e gli operatori delle Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP-D). Nella rete si inseriscono inoltre a pieno titolo il paziente, i genitori, i parenti, gli amici, e tutte le persone che si occupano dei servizi sociali, i Comuni, le Scuole e le associazioni di volontariato: sono questi i soggetti che possono garantire la continuità delle cure con modalità diverse di erogazione dell'assistenza a seconda dei bisogni e delle situazioni.

Il percorso integrato di cura prevede:

- a. la **segnalazione** del caso e la **valutazione dei criteri di accesso** (vedi paragrafo 2.2. Criteri di eleggibilità): i minori eleggibili alle TD e CPP, comprese le donne in gravidanza con feto

malato, possono essere segnalati da parte del medico che per primo riscontra la necessità di TD e CPP (PLS, ginecologo, MMG, medico delle divisioni di pediatria e di ginecologia, ecc.) al PUA (Punto Unico di Accesso Distrettuale) che attiva l'Unità Valutativa Integrata (UVI) per la valutazione multidimensionale.

b. la **valutazione multidimensionale** del caso da parte dell'UVI, costituita da: PLS/MMG, Direttore del Distretto o suo delegato, Coordinatore infermieristico del Distretto, Medico del CRR, psicologo, familiare e caregiver. A seconda del caso, la UVI potrà essere integrata da altre figure professionali (es. pediatra della divisione di pediatria degli ospedali di Rete, medico specialista della patologia del bambino, responsabile dell'unità materno infantile, assistente sociale e socio-educativo, fisioterapista, logopedista, farmacista, operatore spirituale, etc). In occasione della riunione dell'UVI viene redatto il PAI (Piano Assistenziale Integrato) che conterrà l'elenco dei problemi, le azioni che devono essere attivate, i soggetti coinvolti, l'individuazione dei compiti di ciascuno, i momenti degli accessi a casa, farmaci e presidi necessari, eventuali accessi in ospedale del bambino, i criteri di verifica degli obiettivi. Vengono inoltre selezionati i percorsi diagnostico-terapeutici e clinico-assistenziali preferenziali, presso il presidio ospedaliero di residenza, a cui il paziente e la famiglia possono accedere in caso di necessità, definite le scadenze per la verifica dell'andamento del caso, individuato il referente incaricato di mantenere i contatti tra tutti i professionisti della rete (CASE Manager) e programmate eventuali ulteriori riunioni in seguito a cambiamenti del percorso assistenziale delineato;

c. la stesura del **Piano Assistenziale Integrato (PAI)**, che costituisce lo strumento per la condivisione delle informazioni relative a ciascun paziente. In tutti i casi e per tutti i pazienti sono necessari interventi personalizzati attraverso la formulazione di un PAI che sia:

- ✓ multidisciplinare, poiché essi hanno problemi di vario tipo e natura per i quali sono necessarie competenze multispecialistiche (es: cardiologia pediatrica e chirurgia pediatrica, oncematologia e immunologia pediatrica, neuropsichiatria infantile, riabilitazione, odontoiatria infantile, etc.) e multidisciplinari (es.: pedagogia, psicologia assistenza sociale. ecc.);
- ✓ globale, poiché questi bambini hanno diritti e bisogni di salute del tutto analoghi a quelli di tutti gli altri bambini (es.: vaccinazioni, bilanci di salute, interventi anticipati di prevenzione, ad esempio quella della salute orale, ecc.);
- ✓ integrato, poiché il trattamento di queste patologie è medico-clinico e quindi da svolgersi in ospedali specializzati e sul territorio, ma anche basato (prevalentemente in alcune di esse) su interventi sociali, riabilitativi ed educativi;
- ✓ partecipato tra i clinici e i familiari, perché la definizione delle priorità e degli obiettivi assistenziali significativi nel tempo non può prescindere da una continua condivisione e negoziazione con la famiglia, gli operatori e i servizi coinvolti.

Nel PAI verranno individuate due figure di riferimento che collaborano:

- il CASE MANAGER (professionista sanitario del CRR) che rileva i bisogni assistenziali del bambino e gestisce la rete;
- il PATIENT MANAGER (in genere il PLS) che coordina l'equipe, presta in prima persona le cure, e mantiene i contatti con il CRR. Al patient manager spetta un ruolo decisionale soprattutto in ambito clinico.

d. la garanzia di **continuità assistenziale**: la Rete Regionale di TD e CPP costituisce il punto unico di riferimento e di reperibilità telefonica h24 sette giorni su sette, per l'assistenza medica, infermieristica e psicologica; disporrà, inoltre, di una piattaforma informatica regionale che consente la condivisione delle informazioni relative al minore preso in carico. La condivisione delle informazioni, sia di carattere sanitario sia gestionale, garantisce efficacia, trasparenza e tempestività nella gestione dei bisogni assistenziali. La piattaforma consentirà l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale adottato a livello regionale e garantirà: la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente; l'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo NSIS; la raccolta dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio delle attività della Rete;

e. la **rivalutazione** periodica del PAI per l'eventuale evoluzione dei bisogni al fine di ripianificare i percorsi e le cure;

f. la **gestione dell'urgenza/emergenza** in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso;

- g. la **gestione della terminalità**, dell'evento morte e del lutto. A questo proposito, possono essere adottati programmi di supporto psicologico e psicoterapico individuale per il minore e la famiglia; è possibile affrontare tematiche di natura etica e prevedere il supporto alla famiglia dopo la morte del bambino e l'accompagnamento al recupero delle relazioni sociali. A tale scopo si richiede personale sanitario appositamente preparato e supervisionato, anche con accessi domiciliari programmati.
- h. la gestione della eventuale **transizione** per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta;
- i. la gestione della **dimissione** dalla Rete.

Poiché la Rete si prefigge l'obiettivo di essere patient-centred e di mettere al centro i bisogni del paziente e della famiglia, non si focalizza solo sulla gestione della malattia, ma deve prendere in considerazione anche gli aspetti sociali, etici e spirituali che vengono profondamente influenzati, se non addirittura stravolti, dalla malattia stessa. Pertanto, la Rete deve fornire:

- risposte organizzate ai bisogni di assistenza quotidiana/sollievo, ai bisogni sociali/economici e spirituali di minori e familiari:
  - disponibilità ad azioni di aiuto alla famiglia, nei casi di necessità, al fine di tutelare la salute del minore, garantendo un'essenziale disponibilità economica, di supporto all'organizzazione e gestione quotidiana della casa e della famiglia;
  - aiuto alla gestione delle esigenze di igiene, motricità e mobilitazione di base;
  - disponibilità di persone che affianchino e/o sostituiscano i familiari nella cura del minore per periodi temporanei distribuiti nell'arco della giornata, della settimana o dell'anno;
  - aiuto negli aspetti organizzativi e gestionali nella fase del decesso.
  - messa a disposizione di un riferimento spirituale, qualora il minore lo desideri.
- risposte organizzate ai bisogni scolastici del minore ed integrazione fra pari:
  - garantire la frequenza scolastica o comunque ai percorsi educativi anche attraverso interventi a domicilio e/o di formazione a distanza;
  - interagire con le reti informali e le agenzie di aggregazione giovanile presenti nella comunità del minore per mantenere, creare e rinforzare rapporti amicali tra pari e di partecipazione ad attività ludico-ricreative e per il tempo libero;
  - azioni a domicilio, dirette a supporto dei genitori, da parte di educatori e di personale di tipo socio-educativo per favorire l'adattamento di proposte di gioco adeguate alle condizioni del minore, alla sua malattia ed alle sue potenzialità di interazione;
- programmi di supporto psicologico e di prevenzione del burnout per gli operatori che lavorano nella Rete.

All'interno della Rete Regionale di TD e CPP sono definite procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione al Comitato Etico di riferimento, se possibile ad un Comitato Etico a valenza pediatrica. In particolare, la Rete si avvale del Gruppo di Coordinamento Regionale dedicato per l'interazione con il Comitato Etico, per assicurare la tempestività della risposta ai quesiti sottoposti.

## 2.6. Monitoraggio della qualità

La Rete Regionale di TD e CPP applica un sistema formalizzato, anche attraverso l'utilizzo di strumenti validati, per il monitoraggio e la misurazione degli indicatori/standard di esito e di processo della qualità delle cure fornite e della qualità di vita dei minori e delle loro famiglie.

La Rete utilizza anche i dati e le informazioni raccolti tramite il sistema informativo per la condivisione dei Piani di assistenza integrati e la condivisione delle informazioni tra i professionisti della Rete.

Attraverso il Gruppo di Coordinamento Regionale di TD e CPP si effettuano periodicamente audit per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali e viene prodotta la relativa documentazione.

Il Gruppo di Coordinamento Regionale di TD e CPP rende disponibili, in un'area web dedicata, i dati rilevati dai sistemi di monitoraggio:

- della qualità percepita;
- dell'umanizzazione dell'assistenza;
- dell'esperienza dei pazienti;
- delle azioni di miglioramento da intraprendere.