

Allegato 1

Allegato a De. *2280* del Commissario  
ad ACTA

n. *82* del *09 OTT.* 2013

REGIONE  
ABRUZZO



GIUNTA REGIONALE

---

**LE CURE PALLIATIVE E LA TERAPIA DEL DOLORE NEL BAMBINO**

## INDICE

|      |   |    |
|------|---|----|
| 1.   | Premessa  | 3  |
| 2.   | Analisi di contesto e proiezione del fabbisogno       | 5  |
| 2.1. | La tipologia di pazienti                              |    |
| 3.   | La Rete locale delle Cure palliative pediatriche      | 9  |
| 3.1. | Centro di Riferimento Regionale per le CPP            | 13 |
| 3.2. | Assistenza domiciliare di base e specialistica        | 14 |
| 3.3. | Assistenza residenziale - hospice pediatrico          | 15 |
| 3.4. | Assistenza ospedaliera                                | 17 |
| 3.5. | Assistenza in emergenza                               |    |
| 3.6. | Assistenza territoriale                               |    |
| 4.   | Criteri di arruolamento e presa in carico             | 19 |
| 4.1. | Livello ambulatoriale                                 | 20 |
| 4.2. | Livello domiciliare                                   | 21 |
| 4.3. | Livello Residenziale - Hospice                        | 23 |
| 4.4. | Livello Ospedaliero                                   | 26 |
| 5.   | Requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici    | 28 |
| 5.1. | Requisiti organizzativi                               |    |
| 5.2. | Requisiti strutturali e tecnologici                   |    |
| 6.   | Sistemi informativi e qualità dell'assistenza         | 30 |
| 7.   | Tariffe   | 31 |
| 8.   | Formazione del personale e informazione del cittadino | 32 |
| 8.1. | Formazione ed aggiornamento degli operatori           |    |
| 8.2. | Informazione e sensibilizzazione del cittadino        | 33 |

## 1 Premessa

Con l'Accordo Stato – Regioni del 27 giugno 2007 ed il successivo del 20 marzo 2008 é stato definito un documento tecnico sulle Cure palliative pediatriche. Le presenti linee guida ne recepiscono gli indirizzi, nel contesto organizzativo della Regione Abruzzo.

Si definisce “ *fase terminale*” la condizione del bambino affetto non solo da malattia neoplastica in fase avanzata e progressiva ma anche da patologia cronico-degenerativa, e, quindi, con prognosi infausta a breve/medio termine per la presenza di alterazioni irreversibili.

Per le caratteristiche della malattia che lo affligge, il paziente terminale, e ancor più il bambino affetto da *patologia neoplastica* o da *patologia cronico- degenerativa* e in trattamento con cure palliative richiede un insieme di interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti al malato ed al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e globale dei pazienti, la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici ( art. 2, comma 1, lett. a – Legge n. 38 del 15.03.2010).

Quando é stato raggiunto lo stato di inguaribilità, diventa importante integrare le cure palliative e di supporto con una crescente attenzione alla dimensione psicologica e familiare.

Si passa così dall'attenzione alla cura della malattia del paziente, al concetto del “ prendersi cura” della persona.

L'assistenza ai pazienti neoplastici, ed ancor più per i bambini affetti da neoplasie o da altre malattie in fase avanzata e progressiva, costituisce un enorme problema di sanità pubblica e più in generale della società, con profonde implicazioni cliniche, psicologiche e sociali.

L'obiettivo, così come sostiene l'Organizzazione Mondiale della Sanità, é quello di migliorare la qualità di vita del piccolo paziente e della sua famiglia. Anche in considerazione della finalità che si prefiggono, le CPP presentano, rispetto a quelle dell'adulto, alcune peculiarità, in quanto devono rispondere ad una molteplicità di bisogni del tutto specifici, non solo dell'area clinica ma anche di quella relazionale, sociale e psicologica. In particolare, gli aspetti che caratterizzano le CPP sono:

- L'assistenza a tale tipologia di pazienti é ad oggi erogata in genere in regime di ricovero, talvolta anche in reparti intensivi;
- Occorre valorizzare tutte le numerose professionalità coinvolte tra ospedale e territorio, con al centro il pediatra di famiglia. Ove necessitano, occorre formare specificamente, non solo gli aspetti clinici e sanitari, ma anche, relativamente agli aspetti psicologici, etici, sociali, tutti i professionisti coinvolti;
- Il *setting* assistenziale da privilegiare é senza dubbio il domicilio; tuttavia é necessario prevedere anche la modalità di assistenza in ambiente protetto, *Hospice* o Ospedale, in cui il bambino e la sua famiglia possano fronteggiare situazioni di assistenza che al domicilio diventano disagiati e difficili;

- La necessità di disporre di linee di indirizzo al fine di assicurare una presa in carico da parte di équipes multi-professionali e multi-specialistiche, presa in carico che sia adeguata sia alla fase della malattia che alla fase di sviluppo psico-fisico del bambino;

Occorre, inoltre, operare una prioritaria e fondamentale distinzione tra “cure palliative” e “cure terminali” o “di fine vita”: queste ultime, si riferiscono alla “presa in carico di bambini e genitori nel periodo strettamente legato all’evento della morte (settimane, giorni)”; le cure di fine vita sono, quindi, ricomprese nelle CPP, di cui costituiscono, tuttavia, solo la fase estrema.

Questa diversa categoria ontologica, già ampiamente acquisita nella definizione delle Cure Palliative dell’adulto, assume nelle CPP un significato ancora più pregnante se si pensa ai tanti piccoli pazienti che, portatori di una malattia non curabile, vivono anche molti anni supportati da interventi assistenziali specialistici da considerarsi di tipo palliativo in quanto non rivolti al trattamento specifico della malattia.

I principali fattori clinici, psicologici e sociali che rendono necessaria l’assistenza continua al piccolo paziente con malattia inguaribile sono:

- *Il dolore*: è il sintomo che caratterizza la malattia oncologica, ma è presente in molte patologie neurologiche di tipo degenerativo o in altre malattie tipo la fibrosi cistica.
- *la gestione a lungo termine delle vie aeree mediante tracheostomia ed eventuale ventilazione meccanica* domiciliare in pazienti con insufficienza respiratoria o altra patologia che ne indichi la necessità;
- *la gestione di gastrostomie, di vie infusive centrali e della relativa Nutrizione Artificiale* si pone in modo più pressante nei piccoli pazienti affetti da patologie degenerative del SNC che sfociano in modo inequivocabile in deficit della deglutizione e più in generale, della introduzione di nutrienti. Si possono individuare, inoltre, bisogni inerenti la sfera della nutrizione clinica in generale da trattarsi nelle strutture territoriali e residenziali inserite nel programma.
- *la compromissione delle funzioni*: in questi pazienti possono essere compromesse le grandi funzioni viscerali, motorie e cognitive.
- *le infezioni opportunistiche*
- *gli altri grandi sintomi quali: anoressia, nausea, vomito, singhiozzo, tosse, dispnea, vertigini, etc.* Ai sintomi collegati direttamente alla malattia di base si aggiungono quelli da patologie saprofitiche associate alla neoplasia, quelli da patologie intercorrenti indipendenti dal tumore e quelli associati a trattamenti terapeutici
- *il supporto psicologico*: l’intervento dello psicologo é fondamentale dal momento della comunicazione della malattia e durante tutta la storia clinica ed assistenziale dei piccoli pazienti per potere sostenere in modo personalizzato, continuativo e strutturato sia il bambino malato che i genitori ed i fratelli.

Con il presente documento, la Regione Abruzzo provvede, come già precisato, a recepire i contenuti degli Accordi Stato-Regioni inerenti le cure palliative pediatriche del 27.06.2007 e del 20.03.2008 , della Legge del 15.03.2010, n.38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore”, nonché dei

successivi accordi della Conferenza Stato-Regioni incluso il Documento dell'Intesa Stato - Regioni N.151/CSR del 25.07.2012 dove vengono riportati gli standard qualitativi e quantitativi (Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e di terapia del Dolore Pediatrica) .

La Regione Abruzzo intende definire e sviluppare a livello regionale la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica (CPTDP ) con un modello di integrazione di diversi livelli della Rete per interventi specifici per l'età pediatrica finalizzati ad un adeguato approccio alle problematiche poste dalla malattia inguaribile al piccolo paziente ed alla sua famiglia. I diversi livelli della Rete sono:

- livello regionale (Centro di riferimento Regionale per le CPP e TDD pediatriche)
- livello domiciliare (Assistenza Domiciliare di base e specialistica)
- livello residenziale (Hospice pediatrico)
- livello ospedaliero (UU.OO. di Pediatria, Chirurgia pediatrica, Rianimazione e terapia intensiva)
- livello territoriale per interventi sociosanitari ed educativi
- livello emergenza (sistema emergenza-urgenza 118)

La Regione si impegna, inoltre, a rivisitare gli attuali Manuali di Autorizzazione e di Accreditamento specifici per la rete delle Cure Palliative e terapia del Dolore Pediatrica alla luce dell'Intesa tra Stato, Regioni e Provincia Autonome di Trento e Bolzano Rep. N. 259/CSR del 20 dicembre 2012 recante " Disciplina per la Revisione della Normativa dell'Accreditamento".

## **2. Analisi di contesto e proiezione del fabbisogno.**

Ad oggi, le patologie neoplastiche, pur avendo un tasso d'incidenza e una prevalenza inferiore rispetto, ad esempio, alle cardiovasculopatie, costituiscono una percentuale importante delle patologie in esame e meritano un livello di considerazione elevato a causa delle peculiarità che le contraddistinguono:

- gravità /mortalità;
- durata della malattia;
- impatto delle cure sulla qualità della vita;
- comorbidità;
- fragilità psico-fisica del bambino;
- impatto sulla famiglia.

All'interno della categoria delle neoplasie e delle malattie degenerative- progressive esistono, poi, importanti differenze in termini di incidenza, grado di debilitazione derivante dalla malattia, cause di insorgenza, prognosi e mortalità. Tuttavia, l'identikit del paziente pediatrico eleggibile alle cure palliative é caratterizzato in generale dalla presenza di un alto grado di fragilità e di complessità clinica.

Un altro fattore di analisi essenziale, avuto riguardo alle specificità delle cure per bambini affetti da neoplasie o altre malattie degenerative- progressive é l' aumento

del numero di minori eleggibili in cure palliative, evidenziato da più parti nella letteratura internazionale.

Il progresso tecnologico e medico, unito alla diffusione dei reparti specialistici ed all'evoluzione delle terapie intensive, hanno permesso, pur non consentendone la guarigione, la sopravvivenza di neonati, bambini ed adolescenti portatori di malattie altrimenti letali. Il miglioramento generale delle pratiche assistenziali ha determinato, inoltre, un allungamento progressivo della sopravvivenza in costanza di malattia.

Di conseguenza, si è determinata una nuova tipologia assistenziale, con bisogni spesso complessi e necessità di risposte integrate multi-specialistiche ed interistituzionali.

Una proiezione più precisa del fabbisogno può risultare da un'analisi comparata dei dati sulla mortalità di pazienti di età compresa tra 0 – 17 anni.

Uno studio del Ministero della Salute, eseguito in collaborazione con l'ISTAT, ha evidenziato che in Italia muoiono ogni anno circa 1.100-1.200 bambini (0-17 anni) con malattia inguaribile-terminale, pari a 1/10.000 .

I raffronti effettuati con altri Paesi dell'Unione Europea e con altre Regioni del Nord Italia conduce a conclusioni analoghe: analizzato il trend del fenomeno nell'arco del quinquennio 2000- 2006, le risultanze mostrano che nel Regno Unito, l'incidenza è pari a 1/10.000, nella Regione Veneto a 0,8/10.000 e nella Regione Emilia Romagna 0,76/10.000.

La determinazione del livello di utenza potenziale di cure palliative pediatriche basata su proiezioni di fabbisogno effettuate partendo dal dato nazionale, pari a 1/10000, in raffronto e proporzione ai dati attualmente disponibili sulla popolazione dei minori della Regione Abruzzo (ab. 0-17 anni: n.205.774) conduce ad individuare **oltre 20 casi di minori inguaribili /terminali.**

Attualmente, in Italia ed anche nel contesto regionale, l'assistenza ai pazienti pediatrici è erogata in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti. Se a domicilio, la gestione spesso ricade per gran parte sulla famiglia. Pochissime, in questo senso, le esperienze pilota di reti di cure palliative pediatriche, specificamente modulate per fornire risposta ai bisogni dei bambini con malattia inguaribile e delle loro famiglie. Inoltre, occorre tener presente che la possibilità di accedere a servizi di cure palliative pediatriche, da parte di un minore malato, è quanto mai limitata e disomogenea sul territorio nazionale, legata alla patologia in questione, all'età del paziente ed al luogo di residenza. Riguardo alla tipologia dei bisogni presentati dai minori eleggibili alle cure palliative e dalle loro famiglie, negli ultimi anni, indagini condotte a livello internazionale e nazionale su differenti aree geografiche hanno fornito una sorprendente omogeneità di risultati, sostanzialmente sintetizzabili come di seguito<sup>1</sup>:

- le famiglie desiderano che il loro bambino sia curato a casa e vi rimanga fino alla morte;
- il bambino vuole rimanere a casa;

<sup>1</sup> All. 1 Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato in sede di Conferenza Stato – Regioni il 20 marzo 2008.

- le risorse dedicate attualmente alle cure palliative pediatriche sono inadeguate;
- la disponibilità di servizi di sollievo é essenziale e per ora inadeguata;
- l'accessibilità ad eventuali servizi di cure palliative pediatriche è spesso determinata dal luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia;
- la comunicazione tra i vari professionisti che seguono un bambino affetto da malattia inguaribile é allo stato ancora insufficiente e deve essere implementata;
- vi é urgente bisogno di formazione per i professionisti e volontari coinvolti nella presa in carico del bambino e della sua famiglia;

Varie esperienze sono state, infine, condotte in diversi Paesi ed in alcune realtà italiane, per dare risposta organizzata e continua, ai bisogni di cure palliative pediatriche. Tutte si fondano sull'attuazione e/o diversa integrazione di quattro diverse risposte assistenziali, due di tipo residenziale e due di tipo domiciliare:

- Cure palliative pediatriche residenziali, effettuate in strutture specifiche per bambini inguaribili, ( hospice o " *home in hospital*", case dedicate a pazienti con patologie specifiche e situate vicino ai reparti ospedalieri di degenza per acuti) o nei reparti di degenza per acuti;
- Cure palliative pediatriche domiciliari, dove il minore è seguito a domicilio da una equipe ospedaliera ( ospedalizzazione a domicilio), o da una equipe territoriale o mista ( ospedale- territorio);

Poiché nessuno dei modelli sopra proposti é esente da svantaggi, la realtà applicativa si presenta caratterizzata da una "combinazione" tra i moduli organizzativi da utilizzare congiuntamente in una rete assistenziale, nell'ambito della quale le diverse Istituzioni sanitarie e non, agiscono in sinergia, in momenti diversi del decorso del paziente, privilegiando a seconda delle condizioni e della situazione, ora l'uno ora l'altro modulo.

Sulla base dell'analisi condotte e delle proiezioni effettuate, oltre che delle risultanze emerse dalle sopracitate indagini a livello nazionale ed internazionale, la Regione Abruzzo ha operato la scelta di attrezzare la rete *hospice*, già costituita ed in gran parte implementata in attuazione dei decreti commissariali n. 37/2012 e 51/2012, con almeno n.3 posti letto pediatrici, attivati presso le strutture *hospice* esistenti. Il numero dei posti letto pediatrici così individuati risulta lievemente superiore al fabbisogno standard stabilito dalla Commissione nazionale delle Cure palliative pediatriche nel valore di 0,1/10000 minori, ma deriva dalla rilevata opportunità di fornire tale *setting assistenziale* su tutto il territorio regionale, sia per le più popolose aree costiere sia per le aree montane più interne; ciò, al fine di rimuovere o, quando non possibile, ridurre al minimo i disagi legati allo spostamento dei nuclei familiari ma soprattutto per cercare di lasciare il piccolo paziente, sebbene ricoverato in Hospice, nel suo contesto culturale e sociale.

Ciò anche tenuto conto del fatto che l'incremento dei casi di neoplasie e patologie degenerative tra i bambini unito al decremento della popolazione " attiva", ossia in grado di prendersi cura del paziente cronico porterà ad una crescente necessità di adeguare la rete di assistenza regionale, soprattutto per quanto riguarda la rete di assistenza territoriale e domiciliare.

### **3.La Rete locale delle cure palliative pediatriche.**

**La Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica, secondo la definizione del Documento dell'Intesa Stato Regioni N.151/CSR del 25 luglio 2012, è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali.**

#### *Gruppo di Coordinamento*

La Regione Abruzzo ha istituito, con Delibera Regionale n. 616 del 12 settembre 2011 e Delibera Regionale d'Integrazione n. 300 del 21 maggio 2012, il "Gruppo di coordinamento Regionale per l'implementazione e la gestione della Rete delle Cure Palliative", formato da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" formato da specialisti del settore provenienti da:

- Università,
- Medici di Medicina Generale,
- Agenzia Sanitaria Regionale (ASR)
- Regione
- Presidi Ospedalieri
- Hospice
- Ambulatori territoriali
- Organizzazioni sindacali

Al Gruppo sono assegnate le seguenti funzioni (Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16.12.2010):

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in Hospice e a domicilio, coerente con quanto stabilito dall'art.5 della legge 38/2010;
- definizione e attuazione dell'ambito della Rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati, ai sensi dell'art.2, comma 1 della legge 38/2010;
- monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
- sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2 della legge n. 38/2010".
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate.
- monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto del 22.02.2007, n.43;
- promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

Il Gruppo di coordinamento, redattore del presente documento, è stato integrato con lo specialista in Pediatria, Direttore di U.O.C. di Clinica Pediatrica Universitaria di Chieti.

La Rete di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatrica ( Rete CPP) della Regione Abruzzo ha l'obiettivo di permettere l'accesso e la presa in carico dei pazienti pediatrici e della loro famiglia attraverso un modello che integri in un solo sistema i servizi ed i luoghi di assistenza.

È importante precisare che la Rete CPP opera in integrazione con la Rete Cure Palliative dell'adulto, definita con DCA della Regione Abruzzo n.51/2012, condividendone la struttura logistica sul territorio (sedi, rete informatica, mezzi) al fine di garantire la continuità assistenziale ai pazienti affetti da patologie inguaribili presenti nell'età pediatrica.

A tal fine, nell'ambito di ciascuna Azienda Usl, l'UCP ( Unità di cure palliative) garantirà il servizio di diagnosi e consulenza pediatrica, in modo da indirizzare il paziente – bambino alla risposta terapeutica più adatta al quadro clinico-diagnostico.

A tal proposito, occorre tener presente che alla base dell' attivazione delle cure palliative pediatriche sussistono bisogni complessi che richiedono una risposta multi-specialistica.

La definizione di criteri di eleggibilità è, inoltre, complessa nel bambino sia per la specificità delle patologie sia per l'approccio terapeutico, che cambia in relazione all'accrescimento ed al periodo evolutivo; l'elemento temporale, applicabile nell'adulto, è un criterio di eleggibilità estremamente difficile ad individuarsi nel bambino.

I pazienti eleggibili alla presa in carico nella *Rete di cure palliative e della terapia del dolore pediatrica* sono quelli compresi nella fascia di età da 0-17 anni ed inquadrabili in quattro categorie di condizioni cliniche legate alla inguaribilità della malattia di base di cui ciascuna richiede interventi specifici e diversificati.

Essi sono bambini con:

- 1) Malattie per le quali i trattamenti specifici sono possibili, ma non sempre efficaci. Le cure palliative possono rendersi necessarie quando le cure specifiche falliscono o nei periodi di prognosi incerta (ad esempio neoplasie circa il 30%, insufficienze d'organo refrattarie);
- 2) Malattie che costituiscono pericolo di vita già in età precoce ma in cui trattamenti adeguati specialistici, anche intensivi nelle fasi di maggiore criticità, possono prolungarla assicurando un miglioramento della qualità della vita e la partecipazione nelle attività proprie dell'età (ad esempio la fibrosi cistica);
- 3) Malattie neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche che sono progressive fin dalla diagnosi ed in cui l'approccio è precocemente e

tempestivamente solo palliativo (ad esempio trisomia 18, trisomia 13, Atrofia Muscolare Spinale);

- 4) Malattie irreversibili e gravi che causano disabilità severa e morte prematura (ad esempio paralisi cerebrale grave, esiti di danni cerebrali e/o midollari gravi).

Dalla descrizione delle patologie che rendono necessario un trattamento palliativo indirizzato al paziente - bambino e alla famiglia, emerge chiaramente la differenza con le cure palliative dell'adulto: si tratta, in questo caso, di interventi che si svolgono lungo un arco temporale anche di anni, laddove le cure palliative dell'adulto durano al massimo un anno.

Nell'arco dei molti anni di assistenza, si rendono, conseguentemente, necessari anche interventi in emergenza-urgenza finalizzati a superare periodiche riacutizzazioni della malattia o scompensi d'organo o metabolici che possono insorgere nella progressione della malattia.

Questo é il motivo per cui nella strutturazione della *Rete locale di cure palliative e della terapia del dolore pediatrica* è stato previsto un "livello riferito al sistema della emergenza-urgenza e della rianimazione e terapia intensiva". A differenza del paziente adulto, il paziente pediatrico é nella gran parte dei casi ( 70% circa) affetto da patologie inguaribili caratterizzate, da un lato, da un decorso più lento, e dall'altro dal possibile verificarsi di fasi "acute", che rendono necessario interventi di rianimazione e/o terapia intensiva.

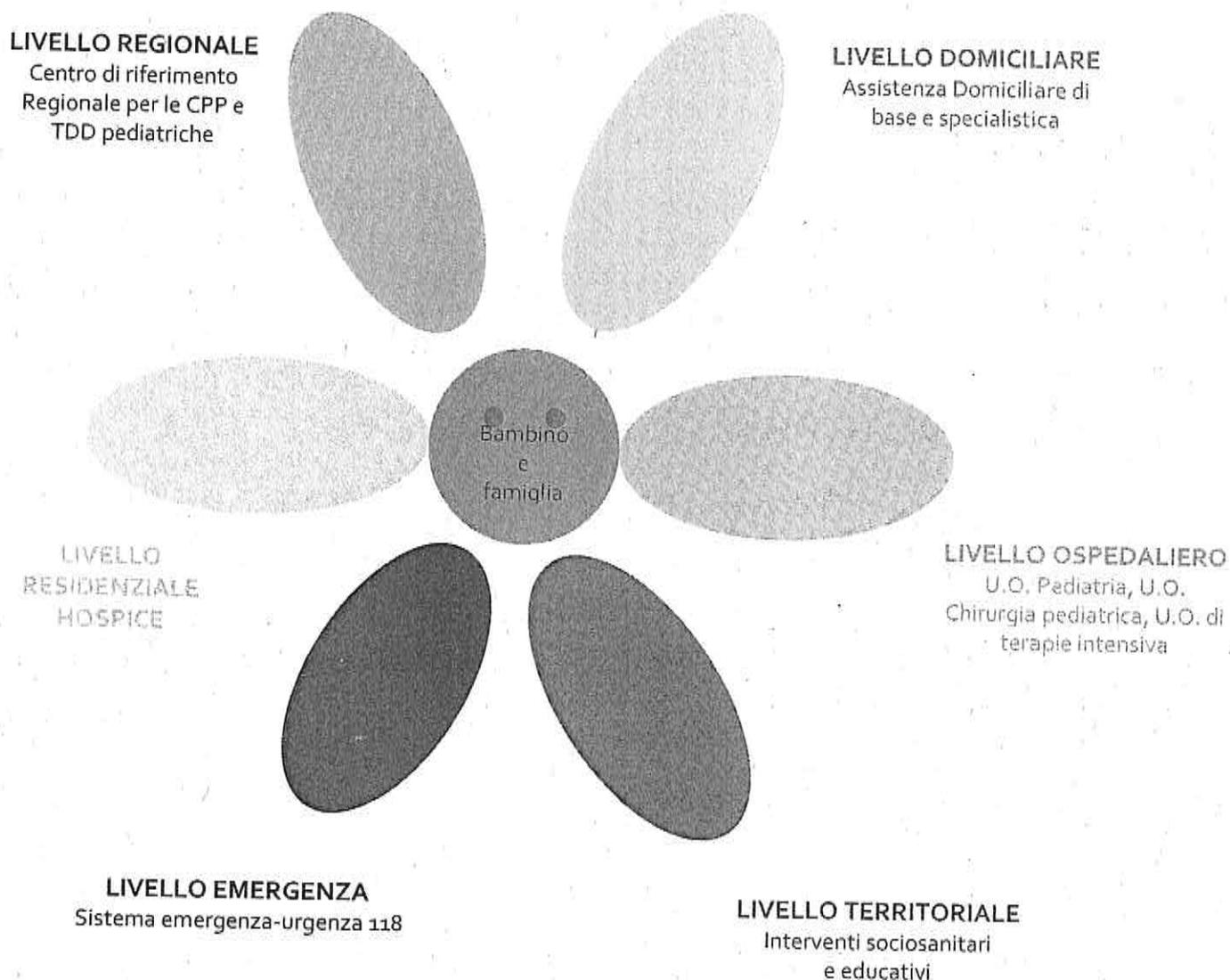
Il livello di cure appropriato in base all'evoluzione clinica, é definito nel Piano Assistenziale Integrato concordato tra i diversi livelli della Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica ( CPTDP).

La percentuale relativamente bassa di minori eleggibili alle CPP ed alla terapia antalgica specialistica, e la complessità e specializzazione delle competenze richieste determinano la necessità, da un lato, di una risposta specialistica con riferimento a bacini di utenza di ampiezza provinciale, dall'altro di una disponibilità di intervento il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, possibilmente al suo domicilio.

Ciò si può ottenere solo tramite un modello organizzativo funzionale, composto da uno o più centri specialistici di riferimento in sintonia con le reti orizzontali delle cure primarie centrate sui luoghi di vita.

La Rete di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatrica é l'insieme integrato e coordinato di tutte le strutture ed istituzioni del sistema socio-sanitario necessarie alla gestione del minore, le quali a propria volta interagiscono con tutte le altre Reti esistenti sul territorio

Figura 1 – Struttura della Rete locale di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica



La Rete locale CPP si sviluppa, quindi, secondo vari livelli da considerarsi interfunzionali in una logica sistemica in cui ogni livello costituisce un nodo con la funzione di rendere la Rete efficiente ed in grado di sostenere il “peso” dei bisogni in atto.

- Centro di riferimento Regionale per le CPP e TDD pediatriche
- Assistenza domiciliare (Assistenza Domiciliare di base e specialistica)
- Assistenza residenziale (Hospice pediatrico)
- Assistenza ospedaliera (U.O. Pediatria, U.O. Chirurgia pediatrica, U.O. di terapie intensive)
- Assistenza in emergenza (sistema emergenza-urgenza 118)
- Assistenza territoriale per interventi sociosanitari ed educativi

Le ASL della Regione Abruzzo provvedono alla assunzione e/o formazione specifica in Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche di medici specialisti (legge 38/2010), infermieri professionali, psicologi afferenti alle U.O. Ospedaliere e Territoriali.

### **3.1. Centro di riferimento regionale per le CPP**

Il Centro di Riferimento Regionale per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore rivolte al paziente in età pediatrica é il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento ed il sostegno della Rete delle CPP.

Nel Centro lavora una equipe multi-specialistica e multi-professionale, specificamente dedicata alle cure palliative ed alla terapia del dolore del minore, che può anche condividere con la struttura residenziale- *Hospice*.

Nel centro Regionale di riferimento é necessaria la presenza di:

- Medico (specialità Anestesia e Rianimazione o Pediatria) con specifica formazione ed esperienza con il paziente pediatrico ed in Cure Palliative e Terapia del dolore pediatrico;
- Infermiere con specifica e documentata esperienza e formazione in Pediatria, CPP e Terapia del Dolore;
- Psicologo con specifica e documentata esperienza e formazione in Pediatria, CPP e Terapia del Dolore.

Il Centro<sup>2</sup>, che sarà individuato con successivo provvedimento commissariale ha autonomia gestionale ed organizzativa funzionali all'espletamento delle sotto indicate attività:

- Il coordinamento clinico assistenziale dei percorsi tra gli elementi della Rete CPP
- Supporto per la elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea su tutto il territorio della Regione: raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica
- Supporto alla formazione di base e specialistica
- Concorso al monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale
- Partecipazione e promozione della ricerca
- Offerta di un riferimento, di competenze e di supporto per le associazioni di utenza
- Concorso allo sviluppo di programmi di informazione
- Promozione di iniziative culturali

---

<sup>2</sup> Previsto dal Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche, di cui all'Accordo Stato – Regioni 20 marzo 2008.

### 3.2. Assistenza domiciliare di base e specialistica.

La riorganizzazione del sistema cure domiciliari ed il potenziamento dell'assistenza domiciliare hanno rappresentato una delle priorità strategiche affidate dal PSR 2008-2010 ( con rinvio per i dettagli al Programma operativo 2011-2012 ) al macrolivello territoriale.

L'emanazione di linee guida specifiche (all. E a PSR 2008-2010) ha consentito di uniformare i percorsi che le singole ASL regionali avevano autonomamente avviato con le prime sperimentazioni di cure domiciliari.

Le linee guida del sistema delle cure domiciliari in Abruzzo definiscono 3 livelli assistenziali domiciliari, in base all'entità degli interventi integrati, espressa nel CIA (coefficiente di intensità assistenziale: rapporto tra le giornate di effettiva assistenza e le giornate complessive di cure) (CIA = GEA/GDC), ovvero:

- 1- CD Prestazionali (Occasionali o cicliche programmate)
- 2A- CD Integrate di Primo Livello
- 2B- CD Integrate di Secondo Livello
- 3A- CD Integrate di Terzo Livello
- 3B- Cure Palliative ai malati terminali

Le Linee Guida prevedono, dunque, un livello assistenziale per le cure palliative domiciliari per gli stati di terminalità (oncologica e non), con il supporto di specifiche équipe che nel caso di paziente pediatrico dovranno essere **composte dallo specialista in Pediatria, dallo specialista in Anestesia e Rianimazione, dal Medico di Cure Palliative, tutti con specifica formazione in Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche.**

**L' assistenza specialistica é di supporto e integrativa dell' assistenza di base, sempre sotto la responsabilità ed il governo del caso da parte del Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale (PLS/MMG).**

Nella definizione della Rete di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatrica si intende approfondire tale livello assistenziale, specificando che le cure palliative pediatriche domiciliari costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tali cure vengono erogate dalle Equipes di Cure Palliative Pediatriche (Equipe CPP) domiciliari, che garantiscono interventi in funzione del livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per garantire la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale PAI, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia.

Con il nuovo modello organizzativo della Rete di cure palliative pediatriche la Regione Abruzzo intende potenziare l'offerta di cure palliative domiciliari, garantendo ai pazienti pediatrici terminali una cura adeguata.

### 3.3. Assistenza RESIDENZIALE - Hospice pediatrico

L'*Hospice* pediatrico é una struttura residenziale alternativa all'ospedale, ad elevata complessità assistenziale ma a dimensione di bambino con spazi, luoghi, arredi adeguati all'età, in un ambiente molto simile a quello in cui vive normalmente una famiglia.

E' una struttura in cui vengono rispettate le relazioni e l'ambiente familiare offrendo la possibilità di cucinare e consumare i pasti insieme alla propria famiglia, continuando a far vivere il bambino nel rispetto dei suoi tempi e delle sue abitudini.

Il luogo di cura residenziale deve possedere caratteristiche tali da accogliere il bambino e la famiglia in ambiente dedicato e protetto.

Il personale deve essere specificamente formato per le Cure Palliative e la Terapia del dolore pediatriche.

La principale finalità della residenzialità nella Rete CPP é la presa in carico totale e continuativa del minore, integrandosi con gli altri presidi della Rete CPP 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.

Nel livello residenziale Hospice si definiscono i seguenti percorsi e ruoli:

- definizione di percorsi assistenziali di cure palliative e terapia del dolore pediatriche di varia intensità e tipologia, in funzione della progressione della malattia;
- gestione della lista di attesa secondo criteri trasparenti e condivisi;
- consulenza specialistica continuativa per gli altri livelli della Rete CPP;
- consulenza e supporto per la ridefinizione del PAI;
- consulenza psicologica integrata con il territorio;
- consulenza telefonica h.24
- funzione di formazione

In considerazione della stima dei casi attesi e sulla scorta dei dati di mortalità nella fascia 0-17 anni già esposti si ritiene che n.3 posti letto pediatrici in *Hospice* siano sufficienti per fornire una adeguata risposta ai bisogni di residenzialità in CPP.

La Regione Abruzzo ha individuato a tal fine i necessari posti letto di *hospice* pediatrico presso strutture residenziali appartenenti alla Rete CP per l'adulto.

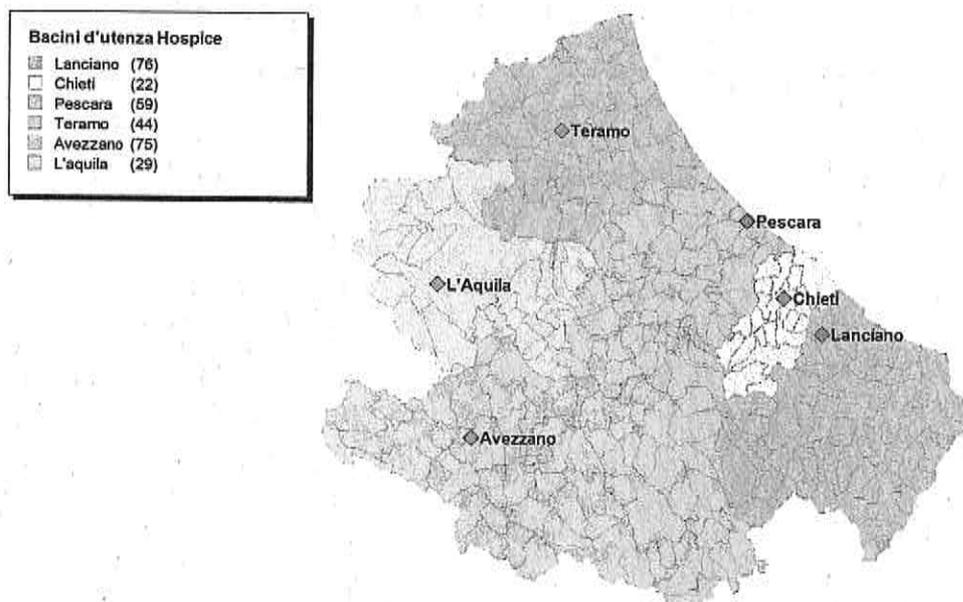
Tale indirizzo si pone in coerenza con gli obiettivi di garanzia dei livelli di assistenza e di sostenibilità economico-finanziaria. Nelle sedi individuate sono, infatti, già presenti le unità abitative fornite di requisiti strutturali necessari per la residenzialità delle CPP: le sedi individuate permettono alla unità abitativa pediatrica la autonomia logistica, organizzativa e gestionale, sono separate ma vicine ad un P.O. di riferimento dotato di UU.OO. di Pediatria, Anestesia – Rianimazione e Terapia intensiva e di Terapia del dolore .

Il personale medico, infermieristico e di supporto psicologico impegnato nella assistenza del bambino, deve essere specificamente formato per le CPP e la Terapia del Dolore Pediatrico. Si tratta di una formazione integrativa rispetto alla formazione specialistica posseduta da molti operatori delle strutture *hospice*, attivate sul territorio.

Tabella 1 – Strutture Hospice attive e in via di completamento in cui collocare i posti letto pediatrici

| ASL                       | presso                              | Posti letto | Attivazione     |
|---------------------------|-------------------------------------|-------------|-----------------|
| Pescara                   | Hospice "Bouganville"               | 1 PL        | Dicembre 2013   |
| Lanciano-Vasto-Chieti     | Hospice Torrevicchia Teatina        | 1 PL        | Dicembre 2013   |
| Avezzano-Sulmona-L'Aquila | Hospice P.O. San Salvatore-L'Aquila | 1PL         | Dicembre 2013   |
| <b>Totale posti letto</b> |                                     | <b>3 PL</b> | <b>a regime</b> |

Figura 2 – Mappatura strutture Hospice



Entro l'anno 2013 la Regione Abruzzo si doterà, dunque, di n.3 posti letto pediatrici in Hospice, garantendo l'implementazione della rete locale delle cure palliative pediatriche.

L'ubicazione dei posti letto è stata stabilita rispettando la conformazione orografica e geografica della Regione e dotando così di n. 2 PL la area costiera e di n.1 posto letto la zona interna; ciò al fine di salvaguardare, per quanto possibile, la famiglia del paziente dai disagi legati alla percorrenza chilometrica elevata.

### **3.4. Assistenza Ospedaliera.**

**In base alla malattia di base da cui il bambino è affetto, si procede all'attivazione per livello di competenza delle strutture di ricovero e cura e degli specialisti necessari.**

Per le malattie oncologiche è prevalente il ruolo del reparto specialistico di oncologia pediatrica, onco-ematologia, mentre per le patologie progressive, dove la insufficienza respiratoria rappresenta il principale problema da gestire, il punto di riferimento sono le U.O. di Pediatria con letti monitorizzati e quelle di Rianimazione e Terapia Intensiva con letti dedicati ad indirizzo pediatrico.

Il livello Ospedaliero si rende necessario, inoltre, per episodi intercorrenti, messa a punto terapeutica, indagini strumentali da effettuarsi in narcosi (endoscopie, polisonnografia, RMN) piccoli interventi chirurgici tipo PEG.

Soprattutto nei pazienti con patologie congenite e danni perinatali (Displasia broncopolmonare, SMA 1, SMARD, etc) il percorso può interrompersi molto precocemente nel periodo neonatale ma più spesso le condizioni mediche si stabilizzano nella loro gravità e il bambino può essere avviato ad un programma di domiciliamento, con notevoli e prevedibili difficoltà organizzative.

Per la complessità di questi casi vi è la necessità di un riferimento specialistico ospedaliero con competenze specifiche e che sappia aiutare la famiglia fornendo informazione, formazione per la assistenza a casa e soprattutto supporto nel momento di riacutizzazione e/o scompenso della malattia di base.

Le Asl della Regione Abruzzo, si doteranno di personale formato per affrontare questo tipo di bisogni in ambito palliativo pediatrico, avvalendosi della consulenza dell'Agencia Sanitaria Regionale per redigere appositi percorsi clinico- organizzativi (PCO).

### **3.5. Assistenza in EMERGENZA.**

La Centrale Operativa 118 di riferimento territoriale deve essere costantemente aggiornata sui pazienti pediatrici portatori di malattie, i quali possono andare incontro ad un rapido decremento delle funzioni d'organo e sono assistiti a domicilio, in modo da pre-allertare sempre e comunque le strutture preposte nell'ambito della ASL ed eventualmente il Centro di Riferimento Regionale per le CPP e la TDD pediatriche.

### **3.6. Assistenza TERRITORIALE.**

Gli interventi a livello territoriale non si intendono limitati a quelli di assistenza domiciliare di base e specialistica ma hanno piuttosto l'obiettivo di favorire, con il contributo di figure specialistiche quali l'assistente sociale e lo psicologo infantile, anche il mantenimento dei percorsi educativi mediante la frequenza scolastica, e ove non possibile, la frequenza a domicilio.

A livello territoriale vanno, in tal senso, valorizzati gli operatori del Terzo settore, quali associazioni di volontariato e soprattutto le associazioni dei familiari di bambini affetti da patologie oncologiche o da altre malattie inguaribili (ad esempio per i bambini affetti da patologia oncologica o per i bambini affetti da SMA): esse svolgono attività di supporto di vario tipo alla famiglia, laddove la Equipe di CPP ne valuti la necessità e quando la famiglia é pronta per accogliere il volontario come supporto.

#### 4. Criteri di arruolamento e definizione dei percorsi di presa in carico.

I criteri generali di eleggibilità alla assistenza nella Rete di Cure Palliative Pediatriche, che devono essere contemporaneamente presenti, sono i seguenti:

- presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico);
- assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici (criterio terapeutico);
- sopravvivenza stimata (criterio prognostico);
- riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <60 (criterio funzionale).

##### **Presa in carico del paziente terminale.**

La presa in carico del paziente pediatrico con patologia neoplastica terminale o altra malattia inguaribile nella Rete di cure palliative pediatriche avviene nelle modalità che di seguito si specificano.

In particolare il medico che effettua per primo una siffatta valutazione (paziente pediatrico affetto da patologia oncologica o altra patologia inguaribile) , compila la **scheda di segnalazione** (si rinvia all'allegato A decreto del Commissario ad acta n. 51 dell'11 ottobre 2012) e la invia all'Unità di Cure Palliative (UCP) dell'Azienda USL di appartenenza. La segnalazione viene gestita dal Responsabile delle Cure Palliative della ASL di appartenenza del paziente, che entro 48 ore provvede a contattare il paziente per fissare con la famiglia e il paziente un colloquio di valutazione.

Tale colloquio si prefigge i seguenti scopi:

- raccogliere i dati socio-anagrafici, l'indagine socio-familiare e quella abitativa;
- raccogliere dati riguardanti la patologia specifica ed eventuali comorbidità, il quadro clinico complessivo del paziente sia in termini anamnestici, sia in relazione alle condizioni cliniche attuali e sia infine sulla prevedibile evoluzione clinica;
- verificare l'eleggibilità del paziente all'assistenza in rete cure palliative secondo i criteri generali di ammissione, sopra esposti;
- fornire informazioni sulle caratteristiche del servizio che viene offerto descrivendo l'iniziale piano di assistenza.

Dal colloquio di valutazione deriverà un giudizio di:

- non idoneità all'inserimento nella RLCP: in tal caso il paziente è riaffidato al medico proponente accompagnato da una breve relazione del responsabile dell'Unità di Cure Palliative e del Case Manager ;
- idoneità all'inserimento nella RLCP: si verificano i criteri di eleggibilità generali e si assegna il paziente pediatrico ad una delle modalità assistenziali tra ambulatoriale, domiciliare, hospice e ospedaliera.

In caso di idoneità il responsabile dell'Unità di Cure Palliative, di concerto con il Medico di Medicina generale/ Pediatra di libera scelta, individua la modalità assistenziale più appropriata e il percorso di cura del paziente.

Quanto emerso dal colloquio viene riportato sulla **Scheda di Prima valutazione** nella Rete Cure Palliative Pediatriche ( si rinvia all'allegato B decreto del

Commissario ad acta n. 51 dell'11 ottobre 2012). In essa devono quindi essere riportati:

- dati socio-anagrafici;
- quadro clinico;
- patologia e comorbidità;
- notizie sulla realtà di informazione, sulla realtà sociale ed ambientale del paziente;
- percorso avviato all'interno della Rete delle cure palliative pediatriche e setting assistenziale assegnato.

Tale scheda, insieme alla Scheda di segnalazione, entrerà, come parte integrante, nella cartella clinica che la Rete Locale Cure Palliative Pediatriche allestirà per ogni paziente pediatrico eleggibile ad una delle modalità assistenziali.

Il responsabile dell'Unità di Cure Palliative acquisisce dai familiari del paziente il Consenso specifico alle cure palliative pediatriche ed il Consenso al trattamento dei dati personali, per le finalità di cui all'art. 60 del d.lgs. 196/2003.

#### **4.1. Livello ambulatoriale**

Il principale criterio per la eleggibilità a cure palliative in regime ambulatoriale è:

- grado di autonomia che permetta l'accesso sistematico ai servizi ambulatoriali (criterio funzionale).

L'assistenza ambulatoriale è considerata, quindi, la risposta assistenziale preferibile, quando il bambino possiede ancora un certo grado di autonomia, e quindi un certo grado di "salute", che generalmente coincide con un'aspettativa di vita più lunga. Questa tipologia di assistenza, che si può anche concretizzare in una consulenza a domicilio, diventa un supporto fondamentale per il paziente, che, sebbene non agli ultimi mesi di vita, ha bisogno di essere tenuto sotto controllo, sia sotto il profilo terapeutico che psicologico e sociale. L'assistenza ambulatoriale rappresenta dunque una sicurezza per il paziente terminale, che non si sente solo nell'affrontare l'inizio di questo difficile percorso.

#### **Percorso**

Le richieste di consulenza di cure palliative pediatriche possono essere effettuate dal Medico di Medicina Generale/ Pediatra di libera scelta su ricettario SSN, prenotata per la prima volta presso il CUP e successivamente con accesso diretto all'Ambulatorio di Cure Palliative.

I piccoli pazienti ricevono prestazioni erogabili ambulatorialmente in *Hospice* o in *day-hospice* come: prima visita medica di cure palliative o di terapia del dolore, visite di controllo programmate, rilevazione test, scale di valutazione del dolore e della autonomia, compilazione di un diario contenente la pianificazione dei bisogni attuali e prevedibili, prescrizione terapeutica. Infine, si sottolinea che analoghe prestazioni sono erogabili dal personale infermieristico per quanto di competenza.

Il paziente che accede a questa modalità assistenziale è - a tutti gli effetti - inserito nella Rete Locale Cure Palliative Pediatriche. Nella sede dove i piccoli pazienti ricevono le prestazioni sarà conservata la Scheda di prima valutazione nella Rete Cure Palliative.

L'ambulatorio ed il day-hospice sono ubicati presso gli Hospice e sono dotati di requisiti strutturali, di attrezzature e presidi medico chirurgici in relazione alla attività svolta.

Quando ritenuto necessario, la prestazione ambulatoriale può essere erogata al domicilio del bambino.

#### **4.2. Livello domiciliare**

Il livello domiciliare è caratterizzato dalla assistenza domiciliare di base e specialistica, è attivato con le modalità sopradescritte ed è gestita dal Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale nell'ambito delle cure primaria con il personale del sistema delle Cure Domiciliari.

Nell'ambito della Rete CPP la assistenza domiciliare resta, in particolare per l'età pediatrica, l'obiettivo prioritario e da privilegiarsi.

La presa in carico domiciliare è effettuata dal PLS/MMG con la valutazione della sua stabilità clinica, della capacità della famiglia di sostenere il carico assistenziale della adeguatezza del domicilio ad accogliere il piccolo paziente.

Nella Rete CPP, nell'ambito delle cure primarie, il livello domiciliare si svolge secondo i seguenti percorsi e ruoli:

-partecipazione nella UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso, condivisione del piano assistenziale individuale PAI e dei criteri di appropriatezza del percorso sempre dopo avere valutato e supportato i bisogni del piccolo paziente e della sua famiglia;

-pianificazione degli interventi di assistenza domiciliare con coinvolgimento di tutte le figure assistenziali del territorio individuate nella Rete CPP;

-agevolazione e semplificazione dei percorsi di integrazione con gli altri livelli della Rete CPP per consulenza, valutazione del caso ed eventuale ricovero.

Le equipe di CPP domiciliari applicano il percorso individuato dalla UVMP nel PAI e lo condividono con gli altri livelli della Rete CPP, se necessario anche con il Centro di riferimento regionale per CP e TDD pediatriche.

Il PLS/MMG è il medico di fiducia scelto dai genitori del bambino, responsabile terapeutico della assistenza domiciliare ed interviene in ogni fase di valutazione.

Il livello domiciliare è quindi una integrazione della assistenza di base coordinata dal PLS/MMG con la assistenza specialistica della rete CPP, fornita dagli specialisti delle U.O. ospedaliere coinvolte e della struttura residenziale -Hospice.

Le singole competenze nella assistenza viene declinata in maniera precisa nel PAI del paziente.

Ciò implica un percorso formativo comune della equipe domiciliare e del personale ospedaliero, anche sul campo e con riferimento alle attività di CPP svolte nelle varie U.O. al fine di un riconoscimento dei bisogni e dei presidi di erogazione delle CPP.

Il responsabile dell'Unità di Cure Palliative Pediatriche, di concerto con il Medico di Medicina Generale e/o con il Pediatra di libera scelta, stabilisce l'appropriatezza delle cure domiciliari, in base ai seguenti criteri di eleggibilità:

- criteri generali di eleggibilità esposti all'inizio del capitolo 4;
- riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <50 (criterio funzionale);
- famiglia o rete di sostegno informale presente e garante della presenza vicino al paziente;

- doneità logistico-strutturale del domicilio;
- impossibilità ad utilizzare le strutture sanitarie o espresso desiderio del paziente pediatrico a restare al proprio domicilio.

Individuata la eleggibilità alla modalità di Cure Palliative domiciliari pediatriche il bambino, se non già fruitore del servizio delle cure domiciliari, deve essere inserito nel sistema, secondo la procedura già in essere attivata dal Medico di Medicina Generale e/o dal Pediatra.

Nella medesima valutazione il responsabile dell'Unità di Cure Palliative pediatriche, il Medico di Medicina generale e/o il Pediatra, in relazione alla intensità assistenziale richiesta e quantificata attraverso una stima del C.I.A., inquadreranno le Cure Palliative Domiciliari Pediatriche da effettuare come:

- interventi di base (C.I.A  $\leq$  0,4): erogati dai Medici di Medicina generale e da infermieri delle cure domiciliari, entrambi con una buona conoscenza di base di cure palliative. Laddove non possibile la Unità di Cure Palliative pediatriche erogherà anche gli interventi di base;
- interventi specialistici multidisciplinari (C.I.A  $\Rightarrow$  0,5): erogati direttamente dalla Unità Cure Palliative tramite le figure professionali previste dall'allegato 2 del documento d'Intesa Stato - Regioni decretato il 25 luglio 2012.

L'assistenza domiciliare di cure palliative pediatriche vede, dunque, l'affiancarsi alle figure professionali delle cure domiciliari di base, quelle di un'equipe esperta in cure palliative pediatriche in modo tale da personalizzare la cura domiciliare secondo i bisogni del paziente - bambino: maggiore è il livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, maggiore sarà il tempo dedicato da parte dell'equipe esperta.

Il bambino sarà visitato a domicilio (prima visita domiciliare) entro 48-72 ore da un medico dell'Unità di Cure Palliative Pediatriche e dall'infermiere Case Manager, di concerto con il medico curante / pediatra di libera scelta. In questa sede, vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità ed avviene in modo formale la presa in carico che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente.

Nel corso della visita si procede a:

- raccolgere ulteriori informazioni utili;
- effettuare una valutazione medico infermieristica con particolare riferimento a sintomi presenti che compromettono la qualità della vita;
- valutare i bisogni assistenziali espressi dal paziente e/o i suoi familiari;
- valutare la eventuale necessità di ausili e presidi;
- educare il *care-giver* riguardo alle modalità di assistenza del paziente;
- consegnare al *care-giver* materiale informativo e di supporto per la gestione del paziente;
- redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione somministrazione dei farmaci;
- fornire alla famiglia informazioni utili sulle modalità per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività ed in quelli di reperibilità;
- consegnare la documentazione al *care-giver* che resta al domicilio per permettere una continuità assistenziale con altre figure sanitarie che potrebbero essere contattate dal paziente o dalla famiglia;

- compilare il diario clinico;
- pianificare gli interventi successivi.

L'equipe multi-professionale (*Case Manager*, Medico Cure Palliative Pediatriche, Psicologo, Medico di Medicina Generale/ Pediatra di Libera Scelta) redigerà una relazione clinica con Piano Assistenziale provvisorio che sarà inviato alla UVM competente per territorio e da essa recepito nella prima seduta utile; nei casi di dubbia interpretazione il medico della UVM contatterà il Responsabile della Unità Cure Palliative per i chiarimenti.

Copia della relazione clinica con Piano Assistenziale redatto dalla equipe *multi-professionale* sarà allegata alla cartella clinica delle cure domiciliari di cui diventa parte integrante.

La equipe *multi-professionale* al termine della visita fissa il crono-programma assistenziale e la data del successivo controllo a seguito del quale si procederà alla conferma o alla revisione del Piano Assistenziale; entrambe saranno comunicate alla UVM con le medesime modalità.

Nella sede territoriale della Unità Cure Palliative saranno conservati gli originali della Scheda di segnalazione per l'accesso alla Rete Cure Palliative Pediatriche, della Scheda di prima valutazione nella Rete cure Palliative Pediatriche e di tutte le relazioni cliniche con relativi Piani Assistenziali redatti nel corso delle visite domiciliari.

Infine, la dimissione dal percorso di cure palliative domiciliari può avvenire secondo tre diverse modalità:

- volontà esplicita della famiglia del paziente pediatrico;
- decesso al domicilio;
- decisione condivisa tra equipe Rete Locale Cure Palliative Pediatriche, paziente e familiari di trasferire il paziente ad altra modalità assistenziale della rete.

### **4.3. Livello residenziale – Hospice pediatrico**

Il livello residenziale-Hospice costituisce parte integrante della rete CPP ed il luogo di cura idoneo ad accogliere il minore e la sua famiglia con personale specificamente formato in particolari condizioni transitorie della famiglia e della malattia.

Il livello residenziale-hospice garantisce la presa in carico totale e continuativa del bambino e della sua famiglia integrandosi con gli altri presidi della Rete CPP.

In un contesto di continuità di cure la offerta residenziale costituisce il supporto centrale posto tra l'ospedale, ove si genera ed attiva principalmente la valutazione in cure palliative, ed il sistema di cure primarie ed assistenza domiciliare, fornendo non solo accoglienza ma anche aggiornamento, consulenza ambulatoriale e supporto per eventi critici.

A tale proposito si ribadisce il ruolo chiave rivestito dall'integrazione territorio-ospedale, che si concretizza in azioni sinergiche messe in atto dalle professionalità coinvolte attraverso lo strumento della dimissione protetta, che realizza la presa in carico del bambino da parte della rete territoriale (domiciliare e residenziale) mantenendo i necessari raccordi con l'ospedale, al fine di garantire la continuità dell'assistenza.

La necessità di ricovero in struttura residenziale-Hospice viene valutata dalla Equipe CPP nella UVMP e su richiesta del PLS/MMG; il paziente viene quindi ricoverato o posto in lista di attesa se necessario.

Alla dimissione viene effettuata una dimissione protetta al domicilio, previa attivazione del livello domiciliare da parte degli operatori dell'Hospice.

Il livello residenziale-hospice provvede alle seguenti tipologie di ricovero:

- Ricoveri intermedi ospedale/domicilio e/o domicilio/domicilio: essa si richiede nel passaggio ospedale-domicilio per addestrare il care-giver ad integrazione di quanto già fatto in ospedale.
- Ricoveri di sollievo: previsti per alleggerire il carico assistenziale e psicologico delle famiglie e per supportarle in particolari momento critici al di fuori dei programmi di competenza del sistema territoriale
- Ricoveri per emergenza- terapia del dolore che rendano appropriata l'ospedalizzazione
- Ricoveri per il controllo di altri sintomi
- Ricoveri per accompagnamento di fine vita: previsti su richiesta della famiglia e del PLS/MMG
- Day-Hospice servizio di consulenza e supporto anche nella definizione del PAI
- Ambulatorio: per visite di cure palliative e di Terapia del Dolore

L'accoglimento in Hospice é vincolato al soddisfacimento simultaneo dei criteri generali di eleggibilità di cui all'inizio del capitolo 4 e dei seguenti criteri specifici e vincolanti di eleggibilità:

- riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <50;
- necessità di trattamenti che non richiedano un ricovero in ospedale (no acuzie in atto);
- prevalenti problemi di tipo sanitario, che necessitano di protezione e assistenza continuativa, temporanea o permanente;
- impossibilità di controllo adeguato dei sintomi a domicilio;
- prognosi prevista superiore a 7 giorni;

E ulteriori criteri specifici ed oggettivi al fine di individuare una lista di priorità per l'ingresso in Hospice. In particolare, il ricorrere di criteri specifici per il ricovero in Hospice sarà completato da una quantificazione di diversi parametri ai quali verrà assegnato un punteggio che stabilisce la priorità d'ingresso, come da **Scheda di ammissione all'Hospice** ( si rinvia all'allegato C del decreto del Commissario *ad acta* n. 51 dell'11 ottobre 2012 ).

Nel caso di completa occupazione dei posti letto in Hospice, sulla scorta dei parametri riportati sulla Scheda di Ammissione in Hospice, sarà redatta una lista di attesa a cura del Responsabile della Unità di Cure Palliative della ASL. Tale lista di attesa sarà aggiornata quotidianamente.

Il paziente da ricoverare in Hospice sarà trasferito dalla sede di provenienza all'Hospice con spese a carico del proponente, sia esso Ospedale, Cure Palliative Domiciliari, Cure Primarie, o altra provenienza.

Si precisa, comunque, che i criteri di ammissione saranno integrati e perfezionati quando il servizio di Hospice della Regione Abruzzo sarà a regime. Infatti, solo quando il sistema sarà implementato sarà possibile verificarne l'efficacia e individuare gli eventuali punti di debolezza e le relative soluzioni.

Si ricorda, infine, che l'accesso del bambino in Hospice avviene comunque se e solo dopo che è stato conseguito il consenso dell'avente diritto ( trattandosi di paziente di età minore degli anni 18).

### **Percorso**

Dalla scheda di valutazione, viene individuata l'idoneità dell'inserimento in Hospice del paziente - bambino e la priorità di tale accesso.

L'avente diritto del paziente pediatrico viene, quindi, informato sull'idoneità ad essere inserito in Hospice e, in caso, sui tempi di attesa.

Una volta entrato in Hospice, il paziente riceverà una prima visita da parte del Medico di Cure Palliative Pediatriche e del Case Manager.

In questa occasione vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità già valutate al momento dell'ammissione alla Rete Cure Palliative e successivamente all'Hospice. Avviene, così, in modo formale la presa in carico che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente pediatrico.

Nel corso della visita si procede a:

- raccogliere ulteriori informazioni utili;
- effettuare una valutazione medico infermieristica con particolare riferimento a sintomi presenti che compromettono la qualità della vita;
- valutare i bisogni assistenziali espressi dal paziente pediatrico e/o i suoi familiari;
- valutare la eventuale necessità di ausili e presidi;
- redigere un piano terapeutico indicando per iscritto le modalità di assunzione somministrazione dei farmaci;
- fornire alla famiglia informazioni utili sulle modalità per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività ed in quelli di reperibilità;
- compilare la cartella assistenziale;

All'inquadramento clinico va associata, sempre, una analisi della personalità del paziente – bambino sotto il profilo sociale, culturale, psicologico - esistenziale.

Ogni paziente pediatrico assistito in Hospice avrà una cartella clinico-assistenziale che lo accompagnerà durante la degenza.

Gli interventi assistenziali comprendono:

- terapia antalgica mediante somministrazione di farmaci, ma anche con interventi di tipo anestesilogico e fisioterapico;
- terapia sintomatica per il sollievo dei maggiori sintomi;
- nutrizione clinica mediante personalizzazione ed integrazione della dieta; nutrizione artificiale solo se efficace in termini di sopravvivenza e diminuzione delle complicanze;
- terapia di tipo medico-chirurgico e strumentale tesa alla riattivazione di funzioni compromesse;
- terapia riabilitativa;
- terapie di supporto;
- terapie antibiotiche per infezioni causate dalla malattia e/o da deficit immunitari dovuti a precedenti terapie radianti e antiblastiche;
- terapia delle piaghe da decubito;
- terapie per patologie associate non dipendenti dalla malattia;
- assistenza psicologica;
- assistenza sociale;
- estensione della assistenza alle famiglie;

- assistenza alle persone più vicine al paziente nel periodo di elaborazione del lutto;
- arte terapia, musicoterapia, terapia occupazionale;
- assistenza spirituale.

#### **4.4. Livello Ospedaliero**

Il livello ospedaliero é rappresentato da tutte le UU.OO. ospedaliere coinvolte nella presa in carico tra le quali la U.O. di Pediatria, la U.O. di Anestesia- Rianimazione e Terapia del Dolore, la U.O. di Terapia Intensiva con indirizzo pediatrico, la U.O. di Chirurgia Pediatrica, la U.O. di Oncologia Pediatrica, la U.O. di Ematologia, la U.O. di Neuropsichiatria infantile, di Neonatologia, di Terapia fisica e della riabilitazione, di Ortopedia, di Pneumologia, etc).

Il livello ospedaliero ha i seguenti compiti:

- inquadramento diagnostico e segnalazione del caso al PUA;
- partecipazione alla UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso;
- dimissione protetta del paziente al domicilio o in struttura residenziale per CPP-Hospice condividendo il Piano Assistenziale Individuale (PAI) con la famiglia, valutando la sua capacità di sostenere il carico assistenziale;
- Cura della prima fase di addestramento dei familiari e del personale di assistenza, con verifica della loro autonomia;
- gestione del ricovero nella fase acuta della malattia;
- Consulenza multi specialistica in tutte le fasi del percorso assistenziale della malattia inguaribile.

Per conseguire i suddetti obiettivi é necessario che in ogni Azienda Sanitaria Locale si individuino nelle U.O. di Pediatria e di Anestesia e Rianimazione dell'P.O. principale, un medico di riferimento esperto e formato in CPP e TDD pediatrico ed almeno due infermieri con le medesime caratteristiche.

Il principale criterio per l' eleggibilità a cure palliative pediatriche ospedaliere è:

- presenza di episodio acuto che necessita di interventi e indagini strumentali altrimenti non effettuabili.

#### **Percorso**

L'erogazione delle cure palliative pediatriche a livello ospedaliero può avvenire in regime di ricovero ordinario e di D.H. Tale livello di assistenza si rende necessario per controllare episodi acuti suscettibili di guarigione, sintomi e funzioni compromesse di maggiore gravità (ad es. trattamenti radianti a scopo antalgico, trattamenti chirurgici palliativi, etc.).

Il bambino inserito nella Rete Cure Palliative Pediatriche anche durante il ricovero in una U.O. ospedaliera potrà giovare della consulenza di Cure Palliative pediatriche, previa richiesta da parte del Dirigente Medico della U.O. ospedaliera su modulistica interna della U.O. richiedente.

A tale proposito, si ribadisce il ruolo chiave rivestito dall'integrazione territorio-ospedale, che si concretizza in azioni sinergiche messe in atto dalle professionalità coinvolte attraverso lo strumento della dimissione protetta, che realizza la presa in carico del Paziente pediatrico da parte della rete territoriale (domiciliare e residenziale) mantenendo i necessari raccordi con l'ospedale, al fine di garantire la continuità dell'assistenza.

Viceversa, il passaggio al ricovero ospedaliero si concretizza a partire dal domicilio o dalla struttura sanitaria per pazienti terminali previo raccordo con lo specialista ospedaliero da parte del medico di famiglia, dal pediatra e/o da parte del Responsabile dell'Unità di Cura Palliative pediatriche.

In sintesi, l'accesso alla Rete CPP é regolato a livello territoriale dal Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale anche su segnalazione di altro medico o del familiare.

La Rete CPP si farà carico del paziente, a domicilio o nel Centro di riferimento in stretto contatto con il PLS/MMG; la presa in carico integrata di tutti i professionisti vede la equipe giovarsi delle competenze del pediatra, dell'anestesista, del terapeuta del dolore, del medico palliativista per continuare ad assistere il piccolo paziente in U.O. di Pediatria o in p.i. adeguati all'assistenza pediatrica e dedicati in Rianimazione e Terapia Intensiva.

In questo contesto, il Centro Regionale di riferimento di CP e TDD pediatriche é il riferimento clinico di consulto, di formazione e di ricerca per il funzionamento ed il sostegno della Rete CPP, assicurando supervisione dei casi e consulenza a distanza, formazione permanente della Equipe CPP impegnata nella gestione domiciliare del caso, partecipazione alla stesura del piano assistenziale e del percorso assistenziale.

Tutto il personale formato in CPP e TDD pediatriche collabora alla gestione del caso in tutti i livelli assistenziali.

Alle U.O. Ospedaliere competono la gestione delle fasi acute e la consulenza specialistica sulla patologia durante tutto il percorso di presa in carico della Rete CPP.

**Si precisa che le presenti " Linee guida", pur identificando i principali punti del percorso di accesso alla Rete CPP, dovranno essere recepite dalle ASL, che, sulla scorta degli standard minimi, dei percorsi e delle indicazioni del presente documento, definiranno le procedure e le modalità operative più idonee alla implementazione ed al completamento della Rete Regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore Pediatriche.**

## **5. Requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici**

### **5.1 Requisiti organizzativi**

#### **Assistenza Domiciliare**

La quantificazione del personale impegnati nell'assistenza domiciliare sarà effettuata ai sensi dell' Accordo Conferenza Stato Regioni del 25/07/2012, delle linee guida di riferimento sul Sistema delle cure domiciliari, nonché dell'Accordo Stato Regioni sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, di prossima approvazione.

Il fabbisogno sarà, inoltre, definito in funzione degli standard specifici per l'assistenza medica, l'assistenza infermieristica e l'assistenza globale dedicata al paziente.

L'equipe delle cure palliative pediatriche opera, in ogni caso, sotto la responsabilità di un medico e si modula sia in base alle specifiche necessità del paziente pediatrico e del suo nucleo familiare, sia in base al luogo in cui si svolgono gli interventi terapeutici.

#### **Assistenza in Hospice**

La quantificazione del personale sarà effettuata sulla base dei requisiti organizzativi minimi fissati dal Decreto commissariale 37/2012 dell'8 agosto 2012 per l'attivazione delle strutture residenziali per l'erogazione delle cure palliative, nonché sulla base dell'Accordo Stato Regioni sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, di prossima approvazione.

Il fabbisogno sarà, inoltre, definito in funzione degli standard specifici per l'assistenza medica, l'assistenza infermieristica e l'assistenza riabilitativa dedicata al paziente.

L'attivazione della rete di assistenza residenziale e territoriale necessita evidentemente di un fabbisogno incrementale nel tempo.

Per tutte le figure professionali coinvolte nei processi di cura, il soddisfacimento del personale deve essere, in ogni caso, conseguito nell'imprescindibile rispetto degli equilibri di bilancio regionali previsti per il triennio 2013-2015, e negli atti di programmazione regionale.

### **5.2. Requisiti strutturali e tecnologici**

#### **Assistenza domiciliare**

Premesso che l'assistenza domiciliare rappresenta il luogo preferibile per il paziente terminale, per essere scelta come assistenza idonea, devono essere prima di tutto soddisfatte le seguenti caratteristiche strutturali:

- idoneità logistico-strutturale del domicilio;
- presenza della famiglia o rete di sostegno informale, vicina al paziente.

Le predette caratteristiche saranno valutate dal responsabile dell'Unità di Cure Palliative Pediatriche e riportate sulla Scheda di Prima valutazione nella Rete di Cure Palliative Pediatriche.

Per quanto concerne invece i requisiti tecnologici le équipes per l'assistenza domiciliare saranno dotate di:

- un adeguato parco macchine per gli spostamenti sul territorio;
- un sistema di gestione e coordinamento da remoto al fine di garantire un'organizzazione integrata della rete di operatori sul territorio, migliorando l'efficienza dei servizi erogati al paziente.

La dotazione di uno strumento di coordinamento centralizzato è quindi condizione necessaria per poter sviluppare:

- una gestione unica a livello di ASL delle attività degli operatori;
- un'organizzazione automatizzata dei calendari;
- un controllo in tempo reale del comportamento della rete domiciliare.

Il sistema di gestione da remoto della rete domiciliare è composto da una piattaforma centralizzata, un device per la connessione da remoto degli operatori (smartphone), un sistema di device management, un database per la raccolta dei dati e un pacchetto software per l'elaborazione di report e sistemi di ottimizzazione delle agende.

#### Assistenza in Hospice

Per quanto riguarda i requisiti strutturali e tecnologici che la struttura dell'Hospice deve possedere, si rinvia a quanto all'uopo previsto nel Manuale di Autorizzazione allegato alla DGR 591/p del 01/07/2008, al decreto del Commissario *ad acta* n. 55 del 26.11.2012 e al decreto commissariale di integrazione e modifica al medesimo n. 66/2013.

Nelle more dell'approvazione dell'Accordo Stato – Regioni sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali e assistenziali, coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore ( art. 5, co. 2 della L. 15 marzo 2010, n. 38), l'organizzazione logistica della Rete Cure Palliative Pediatriche è, pertanto da intendersi funzionalmente assorbita dalla Rete Cure Palliative dell'adulto di cui condivide le strutture, il personale ed i mezzi.

Con successivo provvedimento del Commissario *ad Acta* è istituito il Centro di riferimento Regionale per le CPP e la TDD pediatriche, Il Centro di riferimento regionale per le CPP e la TDD, individuato nella ASL che abbia disponibilità di almeno n.1 posto letto Hospice pediatrico, di almeno n.1 posto letto di Terapia Intensiva Pediatrica e di Centro di Terapia del Dolore attivo; a parità di tutte le necessarie condizioni sopra esposte, la individuazione sarà rivolta alla ASL o P.O. con maggior numero di casi documentati.

Come da accordo Stato-Regioni del 25.07.2012 il Centro di Riferimento Regionale per le CP e TDD pediatriche dovrà dotarsi di personale dedicato:

- Medico (specialità Anestesia e Rianimazione o Pediatria) con specifica formazione ed esperienza con il paziente pediatrico ed in Cure Palliative e Terapia del dolore pediatrico;
- Infermiere con specifica e documentata esperienza e formazione in Pediatria, CPP e Terapia del Dolore;

-Psicologo con specifica e documentata esperienza e formazione in Pediatria, CPP e Terapia del Dolore.

## **6. Sistemi informativi e qualità dell'assistenza.**

La Regione dovrebbe poter disporre dei dati relativi alle prestazioni ovunque erogate agli assistiti, in quanto la condivisione di tali informazioni permette di monitorare l'assistenza erogata, in termini di qualità ed efficienza, in particolare se la raccolta e l'invio è disponibile nel momento in cui avviene l'evento.

Nel caso delle cure palliative ai pazienti terminali oncologici è necessario prendere in considerazione le prestazioni erogate sia nella struttura Hospice sia in assistenza domiciliare.

A tal proposito a livello centrale, nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS), sono attivi i seguenti sistemi informativi per la raccolta dei dati, in particolare:

- **sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice**, istituito con Decreto 6 giugno 2012, il quale è finalizzato alla raccolta delle informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati presso le strutture Hospice.

Il suddetto decreto stabilisce, tra l'altro, che dal primo luglio 2013 il conferimento dei dati è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato;

- **sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare**, istituito con Decreto 17 dicembre 2008 e modificato con decreto ministeriale, il quale è finalizzato alla raccolta delle informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati in maniera programmata da operatori afferenti al SSN, nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

Il suddetto decreto stabilisce, tra l'altro, che dal primo gennaio 2012 il conferimento dei dati è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato. Di conseguenza a fronte delle scadenze previste dal Ministero della salute, è essenziale che chi opera nelle strutture Hospice e per la rete territoriale domiciliare proceda ad una raccolta puntuale del dato richiesto e ad un invio alla Regione nei tempi previsti. Tali informazioni, non costituiscono solo un debito informativo nei confronti del livello centrale, ma permettono di acquisire informazioni relative al paziente assistito, ai bisogni e al livello di assistenza fornito, al fine di migliorarne la qualità e l'efficienza.

## **7. Tariffe**

Nelle more delle determinazioni del *“Tavolo misto Stato-Regioni per l’individuazione delle Tariffe nell’ambito delle Reti Cure Palliative e Terapia del Dolore rivolte al paziente adulto e pediatrico”* istituito con Decreto del Ministero della Salute del 15.03.2013 , trovano applicazione, per quanto attiene le tariffe, le determinazioni ed i calcoli effettuati per la Rete CP dell’adulto di cui all’All. A del DCA Regione Abruzzo n.51/2012.

## 8. Formazione del personale e sensibilizzazione del cittadino

### 8.1. Formazione e aggiornamento degli operatori

La formazione e l'aggiornamento degli operatori costituiscono una premessa indefettibile per l'erogazione di cure palliative pediatriche di qualità.

L'obiettivo generale della formazione è diffondere su tutto il territorio della Regione Abruzzo le conoscenze e le competenze in materia di CP e TDD pediatriche, con l'obiettivo di implementare una Rete qualificata ed in grado di offrire continuità di cure ai pazienti neoplastici e a quelli con malattie croniche inguaribili.

La formazione in cure palliative deve essere incentrata sul tema della specificità ed eterogeneità delle cure palliative pediatriche quale condizione per gestire in modo ottimale il bambino e la sua famiglia anche in prossimità del loro domicilio: essa va pertanto prevista e formalizzata quale elemento imprescindibile nella implementazione della Rete CPP sul territorio regionale.

La formazione multidisciplinare e specifica di figure professionali è il presupposto di un necessario cambiamento culturale, che deve coinvolgere i pediatri di libera scelta, i medici, gli infermieri professionali, gli psicologi ospedalieri e del territorio; anche il volontariato deve essere incluso nei programmi di formazione.

I programmi di formazione devono svilupparsi secondo le linee guida internazionali e dei Decreti del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca del 04.04.12 (Gazzetta Ufficiale n. 89 del 16.04.12), sulla scorta delle direttive della legge n.38 del 15.03.2010.

Si individuano due livelli per la formazione:

■ **Formazione universitaria:** La formazione universitaria è volta alla 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. Essa è rivolta solo agli operatori impegnati continuativamente nella Rete CPP e CP adulti e rete Terapia del dolore.

Il Gruppo estensore del presente documento si impegna, anche tramite il più opportuno coinvolgimento dei rappresentanti degli Atenei abruzzesi componenti il Gruppo stesso, all'attivazione in Abruzzo di un apposito "Master in Cure Palliative e di fine vita di I° livello" rivolto agli operatori non medici e del "Master di alta formazione e qualificazione in terapia del dolore e cure palliative pediatriche", secondo quanto previsto dal Decreto del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca del 04.04.12 (Gazzetta Ufficiale n. 89 del 16.04.12).

A fini di economicità, efficienza ed efficacia dell'azione amministrativa, le Aziende USL provvedono, previa opportuna valutazione degli adempimenti da intraprendere e dei tempi di definizione, alla stipula di apposite convenzioni con Università che hanno già attivato tali corsi; tra queste, particolare risalto a livello nazionale assumono i Master organizzati dalla Università di Bologna insieme alla Accademia di scienze palliative della "Fondazione Seragnoli" di Bentivoglio.

- **Formazione continua in medicina (accreditata ECM):** essa é finalizzata a favorire il costante aggiornamento nell'ambito delle pratiche di cure palliative pediatriche. La formazione continua é richiesta sia per il livello base, riservato ad operatori coinvolti nella Rete CPP ma non impegnati in modo esclusivo in tale attività, sia per il livello specialistico di operatori impegnati in maniera continuativa nella Rete CPP.

In ogni ASL della Regione Abruzzo dovrà prevedersi un percorso di formazione teorico/pratica nell'ambito dei percorsi ECM; in particolare la formazione continua ECM sul campo riguarda l'integrazione delle equipe territoriali, ospedaliere, dell'Hospice e del Centro di riferimento Regionale per le CP e la TDD pediatriche.

Gli argomenti da trattare nei corsi saranno focalizzati su:

- supporto psicologico e il coinvolgimento delle scienze umane e sociali in oncologia e percorsi di fine vita;
- trattamento del dolore e dei sintomi in cure palliative pediatriche;
- cure palliative pediatriche in ospedale.

Le aziende ASL collaboreranno, inoltre, per l'inserimento nei programmi di formazione delle associazioni che già operano nel settore del volontariato pediatrico e di cure palliative.

Infine, per ridurre al minimo il rischio di *burn-out* sarà predisposto un programma di supervisione degli operatori direttamente impegnati e completamente dedicati alla Cure Palliative.

Il programma di supporto psicologico sarà definito a livello regionale, condotto da psicologi supervisor con formazione specifica in psico-oncologia ed esperienza nel settore delle cure palliative e di fine vita.

Il programma di supervisione definito a livello regionale, potrà essere avviato in una o due Aziende ASL pilota.

## **8.2. Informazione e sensibilizzazione del cittadino**

Campagne di informazione e sensibilizzazione della popolazione saranno organizzate dalla Regione Abruzzo almeno due volte l'anno.

Le Aziende ASL organizzeranno altri eventi di informazione, oltre a quelli definiti a livello regionale, in collaborazione con le Associazioni di volontariato del settore.