

Convegno Card Triveneto

LE CURE DOMICILIARI E RESIDENZIALI AD ALTA COMPLESSITÀ:

La presa in carico delle persone fragili
e dei pazienti con grave quadro polipatologico

Mestre, 12 ottobre 2018



LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE NELL'AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITARI DELLA PROVINCIA DI TRENTO

Marco Bolognani, Dirigente Medico U.O. Neonatologia, Rete Cure Palliative Pediatriche,
APSS Trento

Azienda Provinciale  *per i Servizi Sanitari*
Provincia Autonoma di Trento

- Definizione ed eleggibilità
- Legislazione
- Organizzazione
- Dati
- Punti di forza
- Punti di miglioramento
- Progetti

**LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE
PEDIATRICHE
NELL'AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI
SANITARI DELLA PROVINCIA DI TRENTO**

Convegno Card Triveneto

**LE CURE DOMICILIARI E RESIDENZIALI
AD ALTA COMPLESSITÀ:**

La presa in carico delle persone fragili
e dei pazienti con grave quadro polipatologico

Mestre, 12 ottobre 2018



- Definizione ed eleggibilità

Cure Palliative Pediatriche - OMS

- **attiva presa in carico** globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino che comprende il **supporto attivo** della famiglia
- l'obiettivo è il **raggiungimento della miglior qualità di vita** per i pazienti e per le loro famiglie
- nella maggior parte dei casi il luogo adatto ad attuarle è **il domicilio** del bambino

Criteria eleggibilità

- Rischio per la vita per i quali i trattamenti curativi sono possibili ma potrebbero fallire. Le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta e quando i trattamenti falliscono
- Persistenza lunghe periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione alle attività infantili, ma la morte prematura è possibile
- Malattie degenerative, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo
- Gravi patologie irreversibili che causano disabilità severa e morte prematura.

Legge 15 marzo 2010, n. 38

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010

• Legislazione

Art. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

SERIE GENERALE

Spediz. abb. post. 45% - art. 2, comma 20/b
Legge 23-12-1996, n. 662 - Filiale di Roma

Anno 151° - Numero 65

GAZZETTA  UFFICIALE

DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Venerdì, 19 marzo 2010

SI PUBBLICA TUTTI I
GIORNI NON FESTIVI

a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

d) «reti»: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

Art. 5.

(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.

SERIE GENERALE

Spediz. abb. post. 45% - art. 2, comma 20/b
Legge 23-12-1996, n. 662 - Filiale di Roma

Anno 151° - Numero 65

GAZZETTA  UFFICIALE

DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Venerdì, 19 marzo 2010

SI PUBBLICA TUTTI I
GIORNI NON FESTIVI



Allegato A

Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA' E DELL'ORDINAMENTO DEL SERVIZIO
SANITARIO NAZIONALE
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA
UFFICIO XI

DOCUMENTO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE
NECESSARI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA AI
MALATI IN FASE TERMINALE E DELLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE E DELLA
TERAPIA DEL DOLORE

• Organizzazione

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica, ai fini dell'accreditamento delle Strutture (*standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3*)

1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza

Criterio: Assicurare il controllo del dolore e le Cure Palliative Pediatriche quale diritto alla salute per qualunque patologia, per tutte le fasce dell'età pediatrica ed in ogni luogo di cura come sancito nell'Art 1 della Legge 15 marzo 2010 n. 38. Nella Rete sono definiti percorsi diagnostico terapeutici, riabilitativi e di supporto per garantire la presa in carico e assistenza del bambino con dolore, moderato o severo, e del bambino con patologia inguaribile eleggibile alle CP e della sua famiglia.

- Organizzazione

 <p>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari</p>	<p>Percorso Clinico per le Cure Palliative Pediatriche</p>	<p>Versione n°8</p>
		<p>Revisione n°0</p>
		<p>15/04/2011</p>
		<p>Pagina 1 di 14</p>

Gruppo di lavoro multidisciplinare e trasversale ospedale - territorio

- Cure Palliative e Cure Primarie
- Cure Palliative Pediatriche
- Governance
- NPI e FKT ospedale
- NPI e FKT territorio
- PLS
- Psicologia
- UO Chir Pediatrica
- UO Neonatologia
- UUOO Pediatria

- Organizzazione

2. *Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche*

Criterio: Disporre di almeno un Centro specialistico di riferimento per la Terapia antalgica e le CP rivolte al minore. Di norma il Centro copre un bacino d'utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche dimensionamento sovraregionale. Il Centro supporta, si integra e collabora nelle attività assistenziali con tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il settore sociale e le organizzazioni non profit. Il Centro è il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento e il sostegno della Rete.

Oggetto: *Deliberazione "Approvazione del documento - La Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche ". Invio*

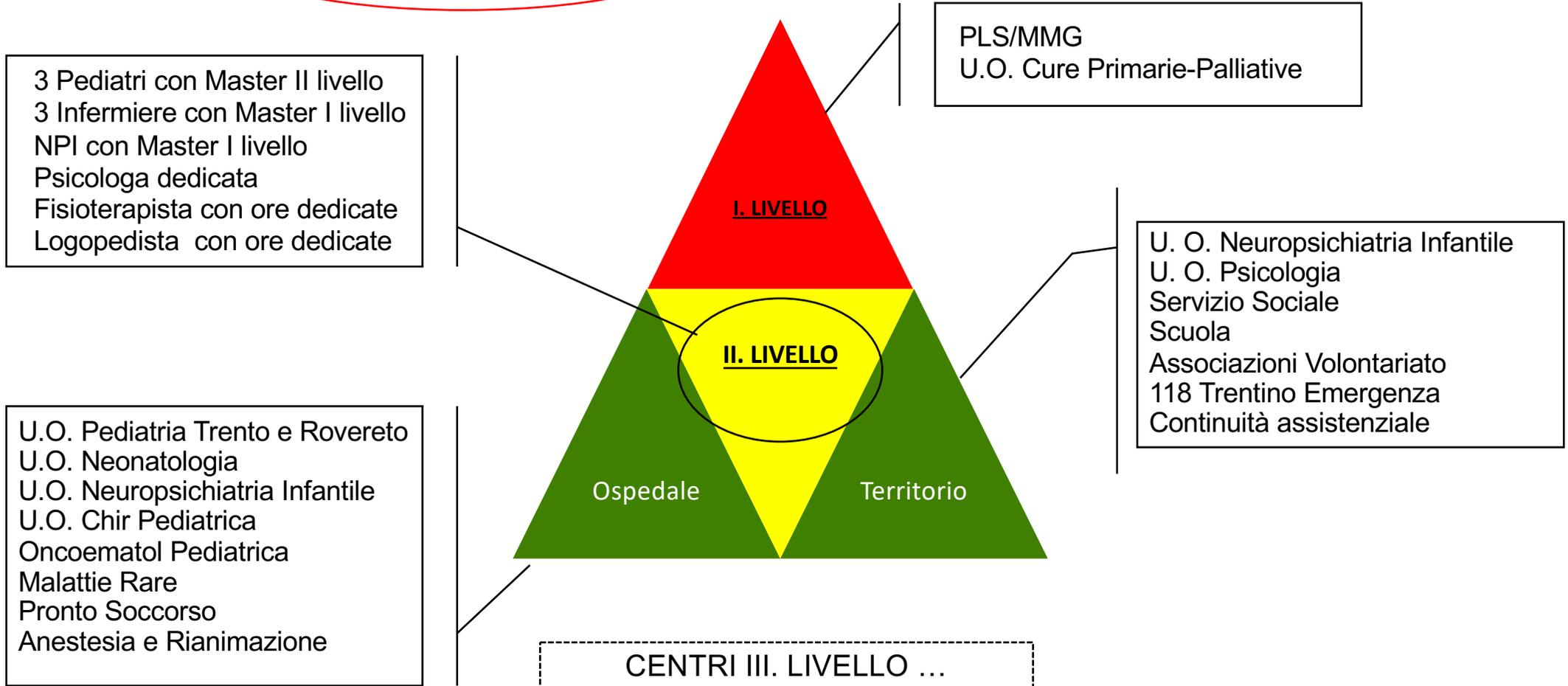
Si trasmette con la presente la deliberazione aziendale n. 271 dd. 15 luglio 2014 avente ad oggetto "Approvazione del documento "La Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche" ed il relativo allegato, i cui contenuti erano stati condivisi anche in sede di Comitato Direttivo.

	RETE PROVINCIALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	Data approvazione 1 luglio 2014
		Revisione 0 Pagina 1 di 14
AZIENDA PROVINCIALE PER I SERVIZI SANITARI		
RETE PROVINCIALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE		
REVISIONI Data della revisione Canale della revisione	REDAZIONE Componenti Gruppo lavoro	VERIFICA E CONTROLLO Dr.ssa Emanuela Zamboni
		APPROVAZIONE Data di Approvazione 1 luglio 2014 Dr. Eugenio Garbaldi



**Equipe Funzionale Integrata
multidisciplinare ospedale-
territorio**

• Organizzazione



• Organizzazione



I dirigenti medici sopraindicati sono autorizzati dal Direttore della propria U.O a partecipare all'attività extraospedaliera della rete di cure palliative pediatriche con le necessarie coperture assicurative nell'orario individuato con le modalità della presente procedura.

dispongono di un **cellulare di servizio** individuale

disporranno di un monte ore quantificato in **60 ore mensili**

TITOLO

**CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E TERAPIA DEL DOLORE
PROCEDURA DI FUNZIONAMENTO DELLA RETE
NELL'INTEGRAZIONE TERRITORIO-OSPEDALE**

Partecipano inoltre all'operatività della rete dirigenti medici ospedalieri, che per settore di interesse assistenziale, coinvolti nella gestione di pazienti arruolati nella rete di CPP

REDAZIONE	VERIFICA E CONTROLLO	APPROVAZIONE	ID.
Dr. M. Andermahr Pia. San. P. S. S. S. S.	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i>	<i>[Handwritten signature]</i>

Altre figure professionali (**logopedista, fisioterapista, psicologa, infermiere ospedaliera e territoriali in formazione**), da tempo attive nella rete delle CPP, verranno attivate nelle diverse missioni secondo tempi e modalità da concordare con i responsabili delle diverse UU.OO coinvolte.

ARGOMENTO	PAROLE CHIAVE
Reti Cure Palliative Pediatriche	CPP

3. *Disponibilità di risposte residenziali – (es. Hospice pediatrico)*

Criterio: Avere a disposizione delle risposte residenziali, alternativa al modello di ospedale per acuti anche attraverso l'istituzione di un centro residenziale di cure palliative pediatriche, ove in caso di necessità diagnostica e/o terapeutica il bambino e la famiglia vengano accolti in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della rete regionale.

U.O. Pediatria Trento
U.O. Pediatria Rovereto
U.O. Neonatologia
Strutture per ricoveri di sollievo
Hospice Padova

4. *Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e CP rivolte al paziente pediatrico*

Criterio: Tutti gli operatori sanitari che lavorano in ambito pediatrico devono essere preparati a dare risposte competenti e professionali sulla gestione del dolore e delle CPP. Sono da prevedere due livelli di gestione:

- *Gestione specialistica* del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dalle equipe/centro multispecialistico di riferimento della rete specializzata e dedicata alla gestione del dolore - CPP in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale;

- *Gestione generale* del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di pediatria/strutture ospedaliere e dai pediatri di libera scelta/MMG, adeguatamente preparato e supportato dal personale del centro di riferimento.

I due livelli d'intervento lavorano in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione, condivisione, fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute del paziente pediatrico. Viene garantita l'integrazione con la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali e riabilitativi condivisi, la definizione di procedure condivise tra i nodi della rete (teleconsulto, telemedicina).



- Organizzazione

niente male
Junior



5. *Raccordo con i servizi sociali ed educativi*

4. Criterio: Dolore e inguaribilità pongono limiti sulle possibilità concrete che il minore ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa. Il raccordo con i servizi socio-educativi permette al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità della vita e per la crescita.

• Organizzazione



PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

Reg. delib. n. 3010

Prot. n.

VERBALE DI DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA PROVINCIALE

OGGETTO:

L.P. 16/2010 "Tutela della salute in provincia di Trento". Attuazione articolo 21 comma 3 in materia di integrazione socio-sanitaria: disciplina delle unità di valutazione multidimensionali.

Allegato parte integrante

Allegato 1

MULTIDISCIPLINARI (UVM) NELLE AREE: MATERNO INFANTILE, ANZIANI, DISABILITA', SALUTE MENTALE E DIPENDENZE

DEFINIZIONE E FINALITA'

6. *Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino*

Criterio: E' garantita nei limiti della situazione e dell'età, l'attenzione al volere e ai desideri del bambino, nella definizione dei programmi terapeutici e di presa in carico. La Rete garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino malato, attraverso la valutazione routinaria con scale/strumenti validati in tutti i setting di cura, dei sintomi e dei bisogni nonché l'utilizzo di protocolli assistenziali e terapeutici tratti da linee guida-raccomandazioni basate sull'evidenza e su dati esperenziali condivisi. E' garantita la risposta a bisogni educativi e sociali essenziali per la qualità di vita e per le possibilità di crescita del minore, nonché i bisogni spirituali.

Patologie croniche o rare: approvate le procedure per la somministrazione dei farmaci a scuola

Nella pratica, lo studente che ha bisogno di prendere farmaci in orario scolastico – nel caso in cui non sia necessario l'intervento di un operatore sanitario – viene assistito dal personale scolastico opportunamente formato che si è reso disponibile su base volontaria.

7. *Continuità delle cure ed unicità di riferimento*

Critério: Nella Rete di Terapia del Dolore e CP rivolta al paziente pediatrico è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliare, ambulatoriali, di ricovero, a ciclo diurno, o attraverso modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali), continuità delle cure intesa nelle sue diverse dimensioni:

- temporale: reperibilità continuativa;
- tra servizi: unicità di riferimento in caso di passaggio di regime assistenziale (domicilio-ospedale-hospice-risposta residenziale dedicata al paziente pediatrico);
- di operatori e competenze (alto livello di competenza e conoscenza del caso indipendentemente dalla sede di gestione)
- di scelte e strategie (condivisione continua del piano di assistenza individualizzato).

Cartella condivisa

SIT - SIO - @home

Piano assistenziale condiviso in UVM

Scheda alert 118

ADI CP I livello reperibilità 8-20 7/7

CCP II livello reperibilità telef 8-16 5/7

Continuità assistenziale copertura 20-8 7/7

PLS/MMG secondo piano assistenziale

118 H24 7/7 per urgenze

8. *Operatività di equipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico*

Critério: La Rete di Terapia del Dolore e CPP garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al bambino ed alla sua famiglia. Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP operano in equipe, figure con competenze diverse in grado di rispondere ai molteplici bisogni che dolore e malattia determinano.

- Organizzazione

9. Formazione continua e sul caso per gli operatori

Criterio: La formazione multidisciplinare dei professionisti è un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni del paziente pediatrico. La Rete deve disporre di piani di formazione di base continua sul dolore e sulle Cure Palliative Pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e territoriali, nonché programmi di formazione specifica sul caso, rivolta ai professionisti coinvolti nella presa in carico del singolo paziente.

10 Misurazione della Qualità di vita

Criterio: Nella Rete di Terapia del Dolore e CPP sono utilizzati con regolarità strumenti validati di misurazione della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

11. Comunicazione alla famiglia ed al bambino.

Criterio: E' garantita l'informazione continua alla famiglia rispetto alla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.

La Rete garantisce la comunicazione continua sulla situazione clinica, la terapia e le sue conseguenze e limitazioni anche al minore con strumenti consoni all'età ed alle condizioni cliniche.

12. Supporto alla famiglia

Criterio: E' garantito il supporto alla famiglia, sia a livello clinico ed organizzativo che psicologico, spirituale, formativo e sociale. Il supporto deve essere attento ai bisogni dei diversi elementi del nucleo familiare, con particolare attenzione ai fratelli del paziente e/o alle altre persone familiari del



Corso 40 ore CPP (129 professionisti formati)

Incontri su singolo paziente

FSC 2019-2020 operatori I livello

Master I livello infermieri e medici CP e fisioterapista

- Organizzazione

13. Programmi di supporto al lutto

Criterio: La Rete garantisce programmi di supporto al lutto per i genitori, i fratelli e per gli altri membri della famiglia e della rete sociale del bambino deceduto.

14. Programmi di supporto psicologico all'equipe

Criterio: Nella Rete pediatrica sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

15. Dilemmi etici

Criterio: La Rete pediatrica stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico aziendale di riferimento.

16. Programmi di informazione

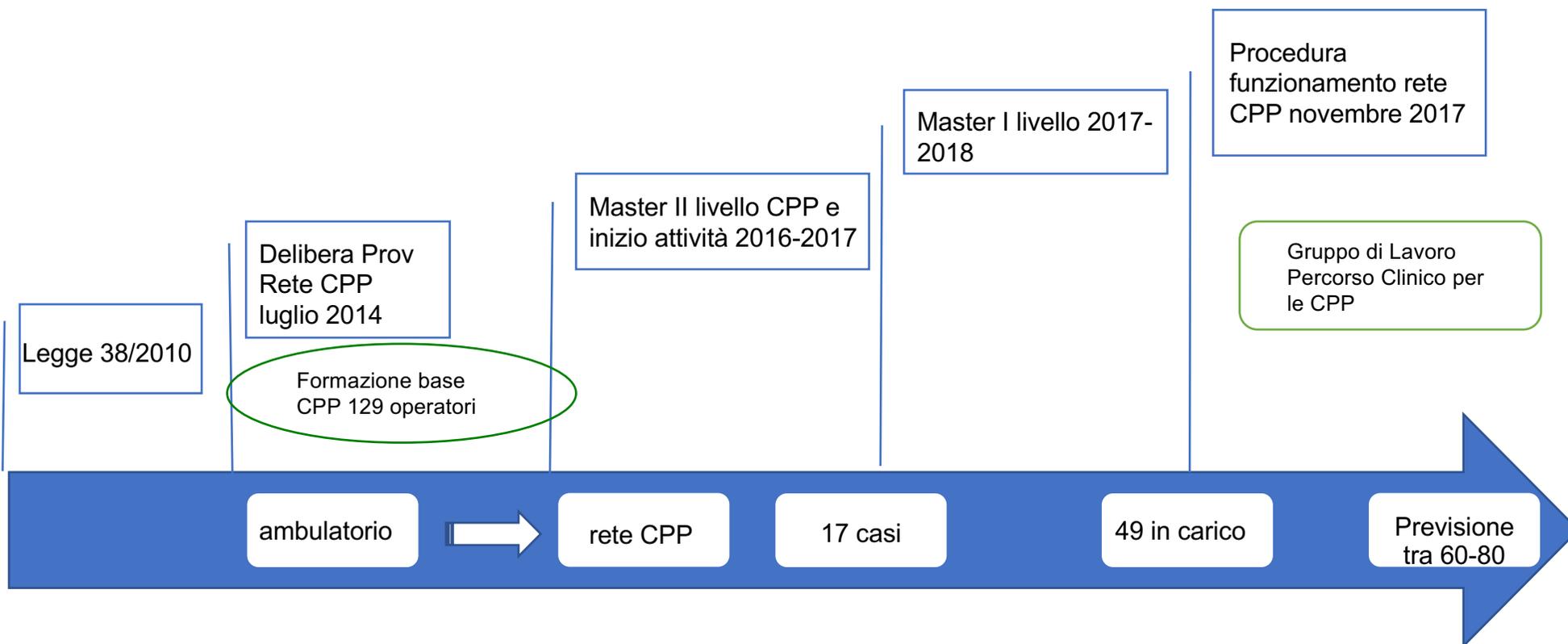
Criterio: La Rete di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore sviluppa programmi specifici e mirati di informazione sui principi di una migliore assistenza ai minori e sulle modalità di accesso ai servizi specifici della rete pediatrica, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi regionali di comunicazione.

17. Programmi di valutazione della qualità delle cure

Criterio: La rete garantisce l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni erogate e l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del bambino (quando possibile) e dei familiari per le cure prestate.

Saranno utilizzati per il monitoraggio e valutazione delle attività della Rete di Terapia del Dolore e delle CP rivolte al paziente pediatrico, i dati del NSIS del Ministero della Salute integrato con altre esigenze informative.







< 18 anni
96.646 assititi

• Dati

10/10.000
20 % oncologici
(Benini F. et al. J Palliative Med: 2010)

≈ 100
(10 decessi/anno)

Ricognizione 2017
questionario PLS: 167 segnalati
88 pazienti eleggibili CPP
33 I° livello
55 II° livello

15 sindromi - mal metaboliche – cromosomopatie
13 encefalopatie
9 mal neuromuscolari
2 altro
10 patol oncologica

ADI/CP
sett 2017- sett 2018

49
20 % oncologici

13 decessi
80 % luogo scelto dalla famiglia

- Punti di forza

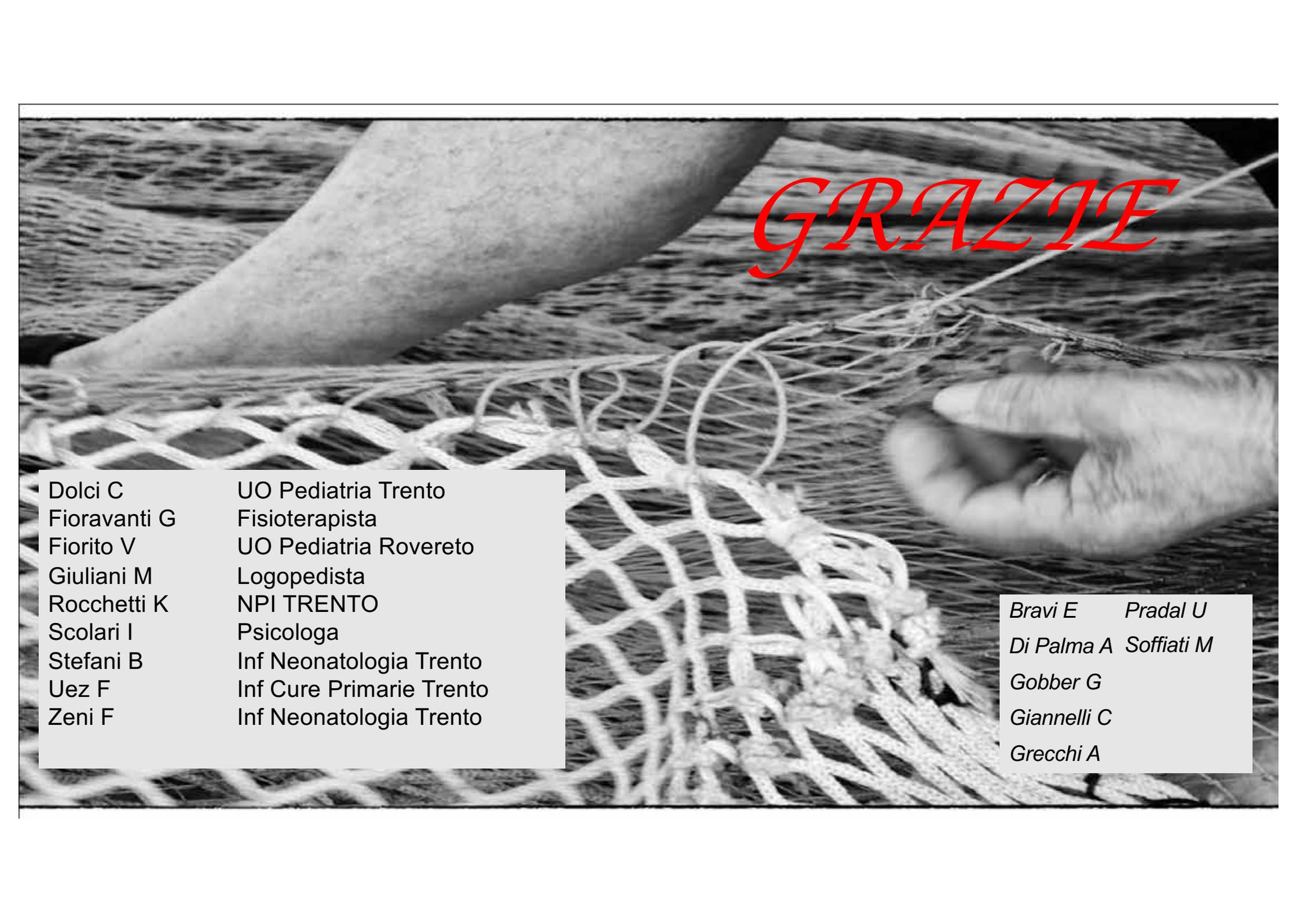
- rete ADI/CP dell'adulto ben radicata nel territorio
- investimento sulla formazione di I e II livello
- eterogeneità del gruppo di lavoro con provenienza da differenti U.O.
- ore dedicate per gli operatori coinvolti nella rete
- integrazione ospedale-territorio con possibilità di uscita del personale ospedaliero

- Punti di miglioramento

- disomogeneità nella presa in carico del paziente pediatrico nei vari ambiti territoriali
- complessità comunicazione e passaggio informazioni/consegne
- difficoltà nella relazione con i centri di III livello
- difficile integrazione tra i sistemi informatici
- copertura telefonica II livello h 24 7/7 !!!
- debolezza percorsi intraospedalieri

- Progetti

- Percorso Integrato di Cura
- aumento ore dedicate
- formazione (FSC, Master I e II livello)
- percorsi lutto
- potenziamento rete dolore
- @home
- coinvolgimento associazioni
- informazione



GRAZIE

Dolci C	UO Pediatria Trento
Fioravanti G	Fisioterapista
Fiorito V	UO Pediatria Rovereto
Giuliani M	Logopedista
Rocchetti K	NPI TRENTO
Scolari I	Psicologa
Stefani B	Inf Neonatologia Trento
Uez F	Inf Cure Primarie Trento
Zeni F	Inf Neonatologia Trento

<i>Bravi E</i>	<i>Pradal U</i>
<i>Di Palma A</i>	<i>Soffiati M</i>
<i>Gobber G</i>	
<i>Giannelli C</i>	
<i>Grecchi A</i>	