



REGIONE MARCHE
Giunta Regionale



Agenzia Regionale Sanitaria

La nuova norma regionale e l'organizzazione delle cure palliative pediatriche nella Regione Marche

Dott.ssa Deborah Gordini
Fano, 5 settembre 2015

Normativa nazionale

- **DPCM 20 gennaio 2000** Atto di indirizzo e coordinamento requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative
- **Accordo del 24.5.2001** viene approvato il Progetto “Ospedale senza dolore”
- ✓ **Documento tecnico del 2006**, Ministero della Salute, Commiss. per le cure palliative pediatriche, Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente
- ✓ **Accordo Stato Regioni 27 giugno 2007** in materia di cure palliative pediatriche
- ✓ **Ministero della Salute, Documento tecnico del 20 marzo 2008** sulle cure palliative pediatriche
- **L. 38 del 15 marzo 2010, *"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"***
- **Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010** sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore
- **Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012** definizione dei requisiti minimi e modalità organizzative per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore

I principali atti adottati dalla Regione Marche

- **DGR 803/2009** “Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della Regione Marche”;
- ✓ **DGR 1510/2009** Recepimento da parte della Regione Marche dell’ accordo del 20 marzo 2008 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente: “Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”;
- **DGR 1233/2010** “Linee di indirizzo per il trattamento farmacologico del dolore neoplastico”;
- **DGR n.1634/2010 e 1512/2011** concernenti l’approvazione di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, rispettivamente per gli anni 2009 e 2011, ove tra l’altro vengono individuati precisi ed appositi obiettivi per le cure palliative e la terapia del dolore sia adulti che minori;
- **DGR 412/2011** concernente la organizzazione del dipartimento Salute ove vengono puntualmente affidati alla PF “Ricerca sanitaria biomedica, innovazione e formazione” i compiti per la organizzazioni delle reti cure palliative e terapia del dolore;
- **DGR 892 del 20 giugno 2011** “Progetto sperimentale Ospedale - Territorio senza dolore” (Accordo 28 ottobre 2010 – art. 6, comma 1, legge 38/10);
- **Decreto Direttore Agenzia Regionale Sanitaria n. 15 del 5.12.2011** individuazione Gruppo di Coordinamento regionale della rete di cure palliative;
- **Decreto Direttore Agenzia Regionale Sanitaria n. 16 del 5.12.2011** individuazione Gruppo di Coordinamento regionale della rete di terapia del dolore;
- **Decreto Dirigente PF Ricerca Sanitaria biomedica, innovazione e formazione n. 17 del 28 maggio 2012** “Progetto Regionale Sperimentazione di un modello assistenziale Ospedale-territorio senza dolore”;
- **DGR n. 1345 30/09/2013** “Riordino delle reti cliniche della Regione Marche” (modificato da DGR n.1219 del 27/10/14).

Gruppo di Coordinamento regionale della rete di cure palliative

✓ Decreto Direttore Agenzia Regionale Sanitaria n.15 del 5-12-2011

✓ in recepimento dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010

Compiti

- ✓ definizione delle linee di indirizzo delle reti cliniche
- ✓ monitoraggio dello stato di attuazione delle reti
- ✓ garantiscono raccordo con le Direzioni Generali per l'implementazione delle reti
- ✓ promuovono programmi obbligatori di formazione

Componenti

• Dirigente e funzionario della P.F. Assistenza Ospedaliera, Emergenza-Urgenza, Ricerca e Formazione (ARS)

• Direttore Sanitario Asur

Referenti nominati da Asur, AO, Inrca:

• Medici Palliativisti

• Medici Oncologi

• Medico di Medicina Generale

• Pediatra di Libera scelta

• Psicologo

• Infermiere

Gruppo di Coordinamento regionale della rete di terapia del dolore

✓ Decreto Direttore Agenzia Regionale Sanitaria n. 16 del 05-12-2011

Componenti

• Dirigente e funzionario della P.F. Assistenza Ospedaliera, Emergenza-Urgenza, Ricerca e Formazione (ARS)

• Direttore Sanitario Asur

Referenti nominati da Asur, AO, Inrca:

• Medici Anestesisti

• Medici Oncologi

• Medico di Medicina Generale

• Pediatra di Libera scelta

• Psicologo

• Infermiere

I più recenti atti adottati dalla Regione Marche

www.norme.marche.it

- **DGR n.676 del 04/06/14** Recepimento Intesa del 25 luglio 2012, definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore - Indicazioni operative
- **DGR n.846 12/07/14** Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative
- ✓ ***DGR n.1285 17/11/14** Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica*
- **DGR n.325 20/04/15** Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale della terapia del dolore

DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

PARTE I – LA MISSION E GLI OBIETTIVI

- 1. INTRODUZIONE**
- 2. LA MISSION E GLI OBIETTIVI**
- 3. LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

PARTE II – LA PRESA IN CARICO E L'ORGANIZZAZIONE

1. IL PROCESSO DI PRESA IN CARICO PER LA CONTINUITA' DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1.1 Il profilo generale dell'intervento

1.2 La tipologia e l'intensità/complessità di trattamento

1.3 Attività di cura e sostegno psico-sociale, educativo e spirituale

1.4 Informazione, formazione, sensibilizzazione e comunicazione

2. IL SISTEMA ORGANIZZATIVO

2.1 Il Centro di Riferimento Regionale per Cure Palliative Pediatriche

2.2 La divisione di pediatria dell'Ospedale di rete

2.3 I Servizi territoriali prossimi alla residenza del bambino

2.4 Le relazioni tra i nodi e la definizione del PAI



DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

3. LA FORMAZIONE

4. LA VALUTAZIONE

Allegato 1

I bisogni dei bambini affetti da insufficienza respiratoria. Bisogni dei bambini affetti da patologie per le quali esiste un trattamento specifico ma sono in attesa che il trattamento possa essere espletato o sono in fase di fallimento

Allegato 2

Piano di formazione

DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

PARTE I – LA MISSION E GLI OBIETTIVI

- ✓ **Alto numero annuo di degenza ospedaliera in strutture per acuti**, ripetuti e frequenti ricoveri, lunghe/lunghissime degenze. (media di 10 ricoveri/anno, media di circa 150 giorni di degenza ospedaliera/anno)
- ✓ **Occupazione prolungata di letti di Terapia Intensiva, generale o specialistica, o semi-intensivi**: circa il 50% dei bambini con bisogno di cure palliative è sottoposto ad almeno un ricovero annuo in una Unità di Terapia Intensiva, con una media di oltre 100 giorni di degenza/anno.
- ✓ **Ripetizione di complesse indagini strumentali** e la messa in atto di interventi intensivi ad alta tecnologia, anche nelle ultime fasi della vita, senza un adeguato trattamento di contenimento del dolore e degli altri sintomi;
- ✓ **Alto costo globalmente sostenuto dalla rete ospedaliera**, per il ricovero ospedaliero ordinario circa 80 milioni di euro per anno; per le degenze nelle Terapie intensive è di circa 17 milioni di euro per anno;
- ✓ **Gravoso carico sostenuto dalle famiglie**, in termini umani e sociali, oltre che economici. Circa un terzo delle famiglie giunge a rottura del proprio nucleo dopo la morte del minore e in oltre il 50% dei casi i progetti per il futuro dell'intera famiglia vengono sconvolti dal bisogno di cura del bambino. Spesso le famiglie sono ingiustamente caricate di oneri assistenziali, economicamente ed organizzativamente gravosi, oltre che impropri e psicologicamente destruenti.

DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

2. LA MISSION E GLI OBIETTIVI

La **mission** è garantire la miglior qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari, fornendo un'assistenza globale (medica, infermieristica, psicologica, spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute.

Gli **obiettivi** sono:

- ✓ progettare una **rete clinica integrata** che preveda l'intervento integrato di tutti i servizi: ospedalieri, territoriali e sociali
- ✓ soddisfare l'esigenza del bambino e della famiglia di rimanere quanto più possibile a casa
- ✓ favorire la gestione delle cure palliative a domicilio
- ✓ ridurre le giornate di degenza per acuti

DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

3. LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Caratteristiche della rete

- ✓ integrazione funzionale dei servizi e delle persone a garanzia della continuità delle cure
- ✓ unico progetto assistenziale, condiviso da tutti i servizi, in cui la presa in carico ospedaliera e territoriale costituiscono momenti di un unico percorso

Modalità di erogazione assistenziale:

- 1) **Ospedaliera**: il minore è ricoverato in una struttura per acuti dove vengono anche fornite cure palliative da parte di personale specificatamente dedicato
- 2) **Residenziale**: il minore è accolto in una struttura dedicata all'erogazione di cure palliative (*hospice*)
- 3) **Domiciliare**: il minore è seguito a domicilio da una équipe ospedaliera dedicata e specificatamente formata in cure palliative pediatriche (ospedalizzazione a domicilio)
- 4) **Domiciliare**: il minore è seguito da una équipe territoriale (ADI)



DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

3. LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

I **soggetti** che fanno parte della rete clinico-assistenziale sono:

- ✓ I professionisti che lavorano nel Centro regionale di eccellenza di riferimento, l'Ospedale Salesi, (operatori della rianimazione, dell'oncologia, del centro per le malattie rare, della terapia intensiva neonatale,..)
- ✓ I professionisti e gli operatori delle divisioni di pediatria degli ospedali di rete, gli operatori del 118, i pediatri di famiglia, i medici responsabili delle cure primarie dei distretti socio-sanitari, gli operatori dell' Assistenza Domiciliare Integrata
- ✓ Nella rete si inseriscono inoltre a pieno titolo il paziente, i genitori, i parenti, gli amici, e tutte le persone che, a qualsiasi titolo, si occupano dei servizi sociali, i Comuni, le Scuole e le associazioni di volontariato

La costruzione e la cura delle relazioni fra queste persone crea la rete e la rende forte e flessibile



Figure di riferimento

Case Manager

Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per le cure palliative pediatriche

- promuove il progetto
- attiva le risorse
- rileva i bisogni assistenziali del bambino e gestisce la rete
- partecipa alla stesura del PAI
- agisce interagendo fra i servizi:
 - interni all'Azienda (dirigenza aziendale-ospedale-servizi territoriali)
 - esterni all'Azienda (comuni - volontariato)
- propone il contratto assistenziale con la famiglia
- promuove la formazione e l'integrazione fra i servizi territoriali

Patient Manager

Pediatra di famiglia

- coordina l'équipe
- presta in prima persona le cure
- mantiene i contatti con il Centro Reg.
- realizza il progetto
- partecipa alla valutazione multidimensionale e alla stesura del PAI
- sorveglia l'evoluzione del piano
- interagisce con gli altri operatori presenti e favorisce l'integrazione e la continuità assistenziale
- valuta periodicamente il piano di assistenza e programma con il c.m. gestionale le riunioni d'équipe
- mantiene rapporti costanti con la famiglia
- educa e supporta il caregiver

DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

PARTE II – LA PRESA IN CARICO E L'ORGANIZZAZIONE

IL PROCESSO DI PRESA IN CARICO PER LA CONTINUITA' DELLE CURE PAL. PED.

Azioni da svolgere:

- Attivare una rete integrata di servizi socio-sanitari
- Creare un Centro di Riferimento Regionale per le cure palliative pediatriche
- Prevedere una valutazione diagnostica multidimensionale e avere una visione generale del profilo assistenziale dei pazienti in modo da:
 - redigere un Piano Assistenziale Individualizzato e Integrato all'interno del quale individuare il case manager e il patient manager del singolo bambino
 - essere certi della corretta e puntuale comunicazione e condivisione tra gli operatori
- Prevedere un graduale trasferimento di competenze dal centro alla periferia (formazione e qualificazione del personale)
- Creare relazioni fra i nodi di rete

DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

PARTE II – LA PRESA IN CARICO E L'ORGANIZZAZIONE

IL SISTEMA ORGANIZZATIVO – nodi di rete

- ✓ ***Centro di Riferimento Regionale per le Cure Palliative Pediatriche C.R.C.P.P.***
- ✓ ***Divisione di pediatria dell'ospedale di rete***
- ✓ ***Servizi territoriali prossimi alla residenza del bambino***

Centro di Riferimento Regionale per Cure Palliative Pediatriche

- ✓ Attivato presso il Presidio Ospedaliero “Salesi” dell’Azienda ospedaliero-universitaria “Ospedali Riuniti” di Ancona
- ✓ Costituito da una aggregazione funzionale di esperti formati *ad hoc* che operano in sinergia con gli altri professionisti
- ✓ Opera in stretta integrazione con le cure palliative domiciliari
- ✓ Corrisponde all’*Hospice* Pediatrico
 - è prevista una struttura residenziale unica per tutto il territorio regionale
 - vi lavora un’equipe dedicata e specializzata in CPP
 - non è il luogo dove il bambino viene trasferito in imminenza della morte ma è il luogo di riferimento continuo della rete a livello clinico, formativo e di ricerca
 - l’indicazione è quella di fare riferimento all’*Hospice* quando diventa impossibile la gestione domiciliare, che pur rappresenta l’obiettivo assistenziale

Centro di Riferimento Regionale per Cure Palliative Pediatriche

Le modalità assistenziali

- ✓ ricovero breve (Day Hospice) per terapie non eseguibili a livello domiciliare
- ✓ ricoveri prolungati “di sollievo”, quando situazioni sanitarie, familiari ed organizzative non permettono una adeguata gestione domiciliare

Sono garantiti inizialmente in fase sperimentale non meno di 2 posti letto

Divisione di pediatria dell'ospedale di rete

- ✓ Prevista una struttura pediatrica per ogni Presidio ospedaliero di Area Vasta
- ✓ Raggiungibile da ogni punto del territorio stesso
- ✓ Disponibilità 24h su 24 di personale medico e di assistenza opportunamente formato

Azioni e funzioni:

- partecipa alla stesura PAI
- partecipa allo scambio informativo tra i nodi di rete
- collabora con il Centro regionale
- partecipa a corsi specifici di formazione/training organizzati dal Centro regionale
- trasferisce competenze e informazioni specifiche al personale dell'ADI, del 118 ed ai pediatri di libera scelta

Servizi territoriali prossimi alla residenza del bambino

Il Pediatra di Famiglia

- ✓ *patient manager territoriale*
- ✓ organizza gli interventi multidisciplinare nel Distretto
- ✓ opera in stretta collaborazione con il Centro regionale
- ✓ garantisce l'attuazione delle misure di sicurezza che permetteranno una reale presa in carico del bambino a domicilio
- ✓ partecipa alle riunioni della UVD (unità valutativa distrettuale)
- ✓ condivide la stesura e l'applicazione del PAI
- ✓ segue corsi specifici di formazione, training di formazione/addestramento

Il Direttore del Distretto (o un suo delegato)

- ✓ responsabile dell'unità delle cure primarie
- ✓ si relaziona con l'equipe ospedaliera e crea le condizioni affinché possa prestare le cure al meglio delle possibilità
- ✓ garantisce alla famiglia la disponibilità dei mezzi e delle risorse umane
- ✓ lavora di comune accordo con il pediatra di famiglia
- ✓ partecipa alle riunioni della UVD (unità valutativa distrettuale)
- ✓ condivide la stesura e l'applicazione del PAI
- ✓ promuove la diffusione della cultura per la gestione delle problematiche della cronicità

Il personale infermieristico

Si prevede di individuare un percorso di formazione specifico per un certo numero di infermieri, da reclutare nell'ambito del personale sia dell'assistenza domiciliare sia delle divisioni di pediatria

IL SISTEMA ORGANIZZATIVO – nodi di rete

Le relazioni tra i nodi

Sono previste specifiche modalità organizzative di presa in carico dei pazienti:

- ✓ dimissione protetta, concordata e pianificata dall'ospedale al domicilio e attivazione dell'ADI dal domicilio
- ✓ trasferimento da ospedale a ospedale
- ✓ accoglimento nel centro residenziale di cure palliative

DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

LA FORMAZIONE

✓ Primo livello

✓ Secondo livello

Allegato 2

Piano di formazione

Piano di Formazione regionale (DGR 322 del 20/04/15)

LA VALUTAZIONE

E' previsto il monitoraggio del raggiungimento del Livello Essenziale di Assistenza attraverso standard qualitativi e quantitativi

DGR n.1285 17/11/14 Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

CONSIDERAZIONI FINALI

- ✓ Ad oggi nella Regione Marche sono state poste le basi per poter attivare la Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica
- ✓ E' previsto che entro 3 anni la Regione garantisca le cure palliative pediatriche secondo le indicazioni della DGR n.1285/2014
- ✓ L'obiettivo e la sfida nel breve-medio periodo sono quelli di passare dagli «atti» alle azioni, all'attivazione e all'implementazione della rete.

GRAZIE PER L'ATTENZIONE



NON PIÙ SOLI NEL DOLORE

Cure palliative, un riparo sicuro
di calore umano e scienza medica

La legge 38/2010 tutela l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Centro di Riferimento Regionale per Cure Palliative Pediatriche

Funzioni del Centro:

- Coordina la rete
- Assicura la continuità delle cure
- Supporta i servizi sanitari e le altre istituzioni coinvolte nella presa in carico dei pazienti
- Promuove le attività di ricerca, di formazione permanente di confronto
- Monitora le attività secondo indicatori di qualità e di **PROCESSO** (verifica l'appropriatezza delle prestazioni erogate, valutazione della qualità percepita)
- Punto di riferimento per le famiglie e le associazioni
- Sviluppa programmi di informazione pubblica