

## PARTE PRIMA

Sezione II

## ATTI DELLA REGIONE

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 6 marzo 2024, n. 185.

**Rete regionale cure palliative pediatriche e terapia del dolore.**

## LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto: "**Rete regionale cure palliative pediatriche e terapia del dolore.**" e la conseguente proposta dell'Assessore Luca Coletto;

Vista la legge n. 38 del 15 marzo 2010 "disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

Visto il DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502";

Visto l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e terapia del dolore";

Vista l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR) "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore";

Visto l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e delle strutture sanitarie coinvolte nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore";

Vista l'Intesa tra il Governo le Regioni e le Province autonome del 19 febbraio 2015 (Rep. Atti n. 32/CSR) in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie;

Visto l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 17 aprile 2019 (Rep. Atti n. 59/CSR) "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale";

Vista l'Intesa tra il Governo le Regioni e le Province autonome del 9 luglio 2020 (Rep. Atti n. 103/CSR) "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38";

Visto l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR) sul documento recante "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38";

Visto l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 119/CSR) sul documento recante "Accreditamento delle reti di terapia del dolore ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38";

Visto l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR) recante "Accreditamento della rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38";

Vista la DGR n. 1772 del 27 dicembre 2012 "Legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Recepimento: Accordo Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 16/12/10 Rep. 239/CSR; Intesa Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 25/7/12 Rep. 151/CSR. Approvazione linee di indirizzo regionali per le cure palliative. Approvazione linee di indirizzo per l'articolazione della rete regionale per la terapia del dolore";

Vista la determinazione dirigenziale n. 2311 del 25 marzo 2014 con la quale si istituiscono i Coordinamenti regionali per le cure palliative;

Vista la DGR n. 943 del 28 luglio 2014 “Istituzione rete cure palliative e terapia del dolore come disposto dalla L. 38 del 15/3/2010 - attuazione dell’Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 di cui all’art. 5 L.38/2010 sui requisiti minimi e modalità organizzative per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati terminali e delle unità di cure palliative e di terapia del dolore”;

Visto la DGR n. 53 del 25/1/2016 “Approvazione schema di convenzione per le cure palliative con le organizzazioni di volontariato e requisiti di accreditamento”;

Vista la DGR n. 108 del 17/02/2021 potenziamento della rete per le cure palliative e la terapia del dolore per adulti e implementazione rete cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica.

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell’atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Vista la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il Regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

*per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione*

1) di approvare “la Rete regionale di Cure palliative pediatriche e terapia del dolore” di cui all’Allegato che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto;

2) di istituire, presso l’Azienda ospedaliera di Perugia Struttura complessa di Neonatologia e Terapia intensiva neonatale - il “*Centro regionale specialistico di Cure palliative pediatriche e terapia del dolore*” - che si avvarrà del supporto della Struttura complessa di Oncematologia pediatrica;

3) di notificare il presente atto alle Aziende sanitarie regionali per il seguito di competenza;

4) di dare mandato ai Direttori generali delle Aziende sanitarie regionali di realizzare le azioni previste dall’Allegato entro i tempi di cui al cronoprogramma;

5) di disporre che in presenza di eventuali modifiche o integrazioni all’Allegato, non sostanziali, il Dirigente del Servizio Programmazione sanitaria, Assistenza territoriale, Integrazione socio-sanitaria potrà procedere con proprio atto;

6) di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione nel *Bollettino Ufficiale* della Regione Umbria.

*La Presidente*  
TESEI

*(su proposta dell’assessore Coletto)*

---

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

**Oggetto: Rete regionale cure palliative pediatriche e terapia del dolore.**

La Rete regionale delle cure palliative e della terapia del dolore è stata formalmente istituita nel corso dell’anno 2014 con la DGR 943/2014 e ne sono stati definiti i rispettivi modelli.

Nelle Aziende sanitarie regionali è stato adottato il modello previsto dalla normativa regionale e realizzato la “Rete regionale di Cure Palliative” definita come aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che operano in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell’autonomia clinico- assistenziale dei singoli componenti.

Nelle Aziende si è successivamente dato l'avvio alla costituzione di Unità di Cure Palliative (UCP).

La rete è inoltre composta da tre Hospice, a Perugia a Terni e Spoleto. Vengono seguite in cure palliative non solo persone affette da patologie oncologiche, ma anche da persone con patologie croniche in fase terminale.

In Umbria fino ad oggi la rete di cure palliative pediatriche e terapia del dolore non è strutturata.

I minori bisognosi di cure palliative vengono presi in carico essenzialmente dalla Struttura Ospedaliera di Perugia e dalla Rete di cure palliative che assiste l'adulto, oppure per i pazienti affetti da patologia oncologica bisognosi di residenzialità, seguiti dall'Hospice per adulti o direttamente ricoverati presso la Struttura Ospedaliera. In rari casi le cure palliative a domicilio vengono garantite dal pediatra di libera scelta.

La Regione Umbria con Deliberazione di Giunta Regionale n. 108 del 17/2/2021 sul "Potenziamento della rete per le cure palliative e la terapia del dolore per adulti e implementazione rete cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica", recepisce le disposizioni nazionali e stabilisce la volontà di dare attuazione alla rete di Cure Palliative Pediatriche regionale. A tal fine, la DGR istituisce un gruppo di lavoro coordinato dal Servizio competente per materia con lo scopo anche di individuare percorsi formativi regionali a personale medico e non medico e di produrre una bozza di Rete da sottoporre alla Direzione regionale.

Nel corso del 2023 ha avuto impulso l'attività formativa di base, con 4 momenti di formazione regionale a 100 operatori con specialistiche multidisciplinari, operatori medici e non, sulle cure palliative di base e su focus rispetto a: il lavoro in equipe, la riabilitazione respiratoria e la disfagia. Il 2 dicembre 2023 ha avuto luogo la giornata di formazione finale per il 2023 nella quale si è costruito uno scheletro di rete regionale per le cure palliative pediatriche. Altri momenti di formazione sono previsti per tutto il primo semestre 2024 su Etica e Terapia del dolore e altri importanti temi.

Il Gruppo ha poi realizzato una survey - su tutto il territorio regionale - dalla quale è emerso un bisogno alle CPP in Umbria stimabile in circa 500 minori di cui 150 con bisogno di cure palliative altamente specialistico, in linea con la stima che la letteratura ci indica.

La struttura della rete delineata nel documento, che come sopra detto è frutto di un lavoro di formazione congiunto tra operatori delle Aziende ospedaliere di Perugia e di Terni, operatori delle Aziende sanitarie del territorio, Associazioni di volontariato coordinato dal Servizio regionale Servizio Programmazione sanitaria, Assistenza territoriale, Integrazione socio-sanitaria, prevede l'articolazione nei seguenti Nodi: Centro di riferimento specialistico regionale di CPP e Terapia del Dolore, Unità operative ospedaliere pediatriche, il territorio con le Cure primarie e con la Rete di TD e CP dell'adulto, l'hospice pediatrico, i Servizi di Urgenza/Emergenza e i Servizi socio educativi.

Sono stabiliti, per ciascuno di essi, i compiti all'interno della rete e le modalità di collegamento.

La Direzione regionale ha il compito di coordinare il processo di definizione della rete, monitorare lo stato di attuazione a livello regionale e definire gli indirizzi per lo sviluppo di percorsi di presa in carico e assistenza.

L'Allegato "Rete regionale per le Cure palliative pediatriche e terapia del dolore" è così articolata:

- 1) Analisi del contesto e motivazioni che sostengono la costituzione della rete
- 2) Mission e Vision
- 3) Obiettivi di breve e lungo periodo
- 4) Pazienti eligibili alle CPP
- 5) Requisiti della rete e nodi

Sono inoltre presenti due allegati: la scheda di valutazione ACCAPED nonché il modello di Piano assistenziale individualizzato.

Tutto ciò premesso si propone alla Giunta regionale:

*Omissis*

*(Vedasi dispositivo deliberazione)*

**RETE REGIONALE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE E TERAPIA DEL  
DOLORE**

## Analisi del contesto e motivazioni che sostengono la costituzione della rete

La Legge 15 Marzo 2010, n. 38 sancisce la tutela del diritto del malato ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore come prestazioni sanitarie facenti parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Tra le altre previsioni, tale Legge stabilisce l'istituzione di una rete di Cure Palliative Pediatriche (CPP), riconoscendo per suo tramite particolare tutela ed attenzione agli specifici bisogni del paziente pediatrico e della famiglia, che insieme affrontano il percorso di malattia.

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono definite come "l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del paziente e della famiglia, non precludono la terapia curativa concomitante" (*World Health Organization, 1998*).

La Regione Umbria con Deliberazione di Giunta Regionale n. 108 del 17/2/2021 sul "Potenziamento della rete per le cure palliative e la terapia del dolore per adulti e implementazione rete cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica", recepisce le disposizioni nazionali e stabilisce la volontà di dare attuazione alla rete di Cure Palliative Pediatriche regionale. A tal fine, la DGR prevede l'istituzione di un gruppo di lavoro con lo scopo anche di individuare percorsi formativi regionali a personale medico e non medico. Tale attività ha avuto inizio nel 2023, con 4 momenti di formazione regionale a 100 operatori con specialistiche multidisciplinari operatori medici e non, sulle cure palliative di base e su focus rispetto a: il lavoro in equipe, la riabilitazione respiratoria e la disfagia. Il 2 dicembre 2023 ha avuto luogo la giornata di formazione finale per il 2023 nella quale si è costruito uno scheletro di rete regionale per le cure palliative pediatriche. Altri momenti di formazione sono previsti per tutto il primo semestre 2024 su Etica e Terapia del dolore.

La struttura della rete delineata nel documento, che come sopra detto è frutto di un lavoro di formazione congiunto tra operatori delle Aziende ospedaliere di Perugia e di Terni, operatori delle Aziende sanitarie del territorio, Associazioni di volontariato coordinato dalla direzione regionale, prevede l'articolazione nei seguenti Nodi: Centro di riferimento specialistico regionale di CPP e Terapia del Dolore, Unità operative ospedaliere pediatriche, il territorio con le Cure primarie e con la Rete di TD e CP dell'adulto, l'hospice pediatrico, i Servizi di Urgenza/Emergenza e i Servizi socio educativi.

Sono stabiliti, per ciascuno di essi, i compiti all'interno della rete e le modalità di collegamento.

La Direzione regionale ha il compito di coordinare il processo di definizione della rete, monitorare lo stato di attuazione a livello regionale e definire gli indirizzi per lo sviluppo di percorsi di presa in carico e assistenza.

In questo contesto, il *Centro di riferimento specialistico regionale di CPP e Terapia del dolore* (da ora in poi denominato "Centro") ha sede presso l'Azienda ospedaliera di Perugia Struttura complessa di Neonatologia e Terapia intensiva neonatale, si avvale in primis del supporto della Struttura complessa di Oncoematologia pediatrica nonché delle altre Unità ospedaliere pediatriche afferenti alle due Aziende ospedaliere di Perugia e Terni e gli altri Ospedali del territorio.

In attesa della realizzazione dell'Hospice, l'Azienda ospedaliera di Perugia mette a disposizione della rete, presso le Strutture di Neonatologia e TIN e di Oncoematologia pediatrica, due posti letto per le necessità più urgenti.

L'assistenza sul territorio verrà supportata anche, dove appropriato, dalle equipe delle Cure palliative dell'adulto, articolata in Unità di cure palliative UCP.

Il documento prevede un sistema di monitoraggio complessivo del funzionamento della rete, dall'accessibilità alla capacità di risposta dei nodi ai bisogni dei pazienti e delle famiglie fino alle attività di formazione previste e/o erogate nell'ambito della Rete stessa.

Infine, il Centro – con gli Uffici della Direzione regionale - si occuperà di formazione e ricerca osservazionale che dovranno essere erogate nell'ambito della rete a maggiore garanzia di un'assistenza di elevata qualità.

È utile richiamare quanto stabilito dall'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021, inerente l'accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38, laddove si evidenzia la peculiarità e la necessità di una risposta ai bisogni specifica e dedicata sia a livello clinico-organizzativo che formativo e informativo.

Da un punto di vista organizzativo il modello assistenziale proposto è quello di un' unica rete specialistica di TD e CPP, coordinata dal Centro a sua volta dotato di una propria equipe multispecialistica che risponda - in maniera continua e competente, integrandosi con tutti i servizi e le istituzioni - a tutti i bisogni di salute dei minori che necessitano di terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

Il presente documento affronta anche il sistema delle relazioni tra la Rete regionale di Cure palliative pediatriche e TD e le Reti locali di CP e TD dell'adulto, che ai sensi dell'Accordo 27 luglio 2020 si occupa a livello territoriale, della presa in carico dei pazienti con bisogno di cure palliative e terapia del dolore.

In questo contesto il Centro deve interagire per la presa in carico del minore assistito a domicilio con la Rete locale dell'Adulto per garantire una risposta di prossimità e appropriata al bisogno del minore, anche sulla base del desiderio dei familiari. Ciò implica che le equipe professionali delle Reti locali dell'adulto possano acquisire, attraverso un percorso formativo, specifiche competenze in materia di cure palliative pediatriche.

Questo modello si realizza grazie alla presenza su tutto il territorio regionale di risorse dedicate al bambino, risorse sia professionali (pediatra di famiglia, pediatra ospedaliero specialista nelle diverse discipline medico-chirurgiche e riabilitative, anestesista o pediatra esperto in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche, reti specialistiche territoriali) che strutturali (ospedali e reparti pediatrici). Tutte queste risorse, adeguatamente preparate e supportate dal Centro, sono in grado di gestire la presa in carico dei minori con bisogno di cure palliative e terapia del dolore.

## Mission e Vision

La Rete CPP nasce per migliorare il livello e la qualità di cure palliative erogate e garantire un equo accesso alle cure a tutti i pazienti indipendentemente dal luogo di residenza. La visione organizzativa della Rete, vedrà l'opportunità di realizzare anche l'*hospice* pediatrico regionale, che lavorerà in sinergia ed in integrazione con il nodo ospedale e il nodo territorio.

## Obiettivi di breve e lungo periodo

Alla luce delle *best practice* per quanto riguarda i percorsi specifici implementati per potenziare la presa in carico clinica e la risposta territoriale, col presente documento si intende fornire delle linee di indirizzo per garantire il funzionamento della rete CPP regionale e per assicurare omogeneità nell'organizzazione della rete a livello locale.

Gli obiettivi della rete CPP sono:

- Garantire ai pazienti l'equo accesso alle CPP;
- Favorire il collegamento e l'integrazione della rete CPP con altre reti e/o gruppi specialistici al fine di lavorare in sinergia su specifici temi comuni;
- Riconoscere che l'obiettivo delle CPP è principalmente basato sui bisogni espressi dai pazienti e dai

loro *caregiver*;

- Aumentare la sensibilità verso un approccio precoce alle CPP (Simultaneous care);
- Mettere a sistema le migliori esperienze rilevate in Regione, in altre Regioni italiane e internazionali;
- Integrare nel nodo territorio le cure palliative pediatriche con quelle dell'adulto cioè all'interno dell'offerta regionale ad oggi presente;
- Fornire risposte specialistiche ai bisogni di cure palliative di paziente e famiglie;
- Assicurare sempre e comunque la continuità delle cure lavorando in maniera integrata;
- Mettere a sistema le informazioni disponibili sulla casistica al fine di migliorare la qualità dei servizi offerti;

Infine, il documento fornisce gli elementi organizzativi necessari alla redazione di documenti relativi al percorso delle CPP da parte di ciascuna Azienda sanitaria regionale che tengano conto delle specificità organizzative locali.

### Pazienti eligibili alle CPP

La rete CPP si rivolge ai pazienti con bisogni complessi in età pediatrica e adolescenziale, sono per tanto eleggibili alla presa in carico da parte della rete tutti i minori (0-18). È possibile individuare almeno 4 categorie di pazienti con patologie inguaribili e bisogni assistenziali complessi che necessitano di cure palliative pediatriche ed interventi specialistici tra loro anche molto diversificati (Himmelstein, 2004):

- *Categoria 1:* bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile, infezioni);
- *Categoria 2:* bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica, anomalie cardiovascolari);
- *Categoria 3:* bambini con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie neurodegenerative, metaboliche rare, muscolari);
- *Categoria 4:* bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità grave e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari prematurità estrema).

Sono considerate eligibili alla rete CP anche famiglie che hanno avuto lutti pre-natali o che stanno affrontando una diagnosi pre-natale potenzialmente infausta (Wodd, 2010).

Tutte le condizioni cliniche rientranti nelle categorie sopra descritte possono essere caratterizzate da diversi livelli di complessità nella gestione assistenziale e di disabilità che non necessariamente riflettono la gravità della patologia.

### Fabbisogno

Si stima che nel mondo più di 20 milioni di minori siano eleggibili alle CPP, un numero rilevante ed in continuo lento e progressivo incremento. Sulla base della letteratura si stima che lo 0,2-0,32% della popolazione pediatrica presenta bisogni di CPP, di questi il 40% necessita di CPP specialistiche.

Valutando i dati sulla popolazione totale quindi si stima che 34-54 minori ogni 100.000 abitanti necessita di CPP, di cui 18 minori/anno necessita di CPP specialistiche (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000

abitanti. (Fonte: Allegato all'Accordo Stato Regioni 25 marzo 2021).

In Umbria, grazie ad una *survey* - predisposta dal Gruppo di lavoro di cui sopra coordinato dalla Regione, composto da esperti della rete di CP e TD dell'adulto, da pediatri, infermieri, medici anestesisti, oncologi, psicologi e nutrizionisti - è emerso un bisogno alle CPP in Umbria stimabile in circa 500 minori di cui 150 con bisogno di cure palliative altamente specialistiche, in linea con la stima che la letteratura ci indica.

## La Rete: NODI e le sue funzioni

Una accezione più allargata di rete di CPP e TD per minori indica quel luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore, di età compresa tra 0 e 18 anni e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita, quali le cure primarie, la scuola, i servizi di socialità, le altre strutture del sistema socio sanitario.

La Rete con i suoi nodi accoglie e valuta il bisogno di CPP e TD del minore, definisce il percorso più appropriato e individua il setting assistenziale (domicilio, hospice pediatrico, ospedale) in relazione ad età, situazione, tipologia e fase di malattia, garantendo la continuità assistenziale sia in termini temporali (reperibilità continuativa) che di obiettivi/programmi di cura e scelte (condivisione continua tra i diversi operatori della rete del Piano assistenziale individualizzato).

La Rete quindi fornisce in maniera congiunta, in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità del minore e della sua famiglia.

Si sottolinea che il presente lavoro recepisce i contenuti dell'Intesa del 25 luglio 2012 recante "*definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati terminali e delle unità di cure palliative della terapia del dolore* , *dedico uno specifico paragrafo alle dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete CPP e TD*" , nonché i contenuti dell'Accordo del 25 marzo 2021 "*Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche*" .

## Requisiti della rete regionale

La Rete garantisce: 1) continuità assistenziale H24 e 7 giorni su 7; 2) possibilità di risposte residenziali in hospice pediatrico; 3) risposte di alta complessità e specializzazione in tutti i setting (domicilio, ospedale, hospice pediatrico); unicità di riferimento per pazienti e famiglie.

### **I Nodi**

La Rete è composta dalle seguenti strutture /Nodi:

- 1) Centro di Riferimento regionale di CPP e TD;
- 2) Hospice pediatrico;
- 3) Unità di cure palliative domiciliari (UCP-dom vedi D.M. 77), Servizi di assistenza domiciliare integrata con Unità di Cure primarie, PLS e MMG e continuità assistenziale.
- 4) Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico
- 5) Servizi di Urgenza/Emergenza
- 6) Servizi socio educativi

Eventuali strutture Accreditate convenzionate con il SSR che possiedono competenze e conoscenze elevate nel campo delle CPP e TD pediatrico.

## **Centro di riferimento regionale specialistico di Cure palliative pediatriche e Terapia del dolore**

La Rete è coordinata dal Centro, quale riferimento clinico, organizzativo di formazione e di ricerca. Il Centro copre tutto il territorio regionale ed ha sede presso l'Azienda ospedaliera di Perugia Struttura complessa di Neonatologia e Terapia intensiva neonatale. Il Centro è dotato di una equipe dedicata, inizialmente a tempo parziale (3 turni/settimana). L'Equipe, multiprofessionale e multidimensionale è così composta:

- un Responsabile afferente alla Struttura complessa sopracitata;
- un medico afferente alla SC di Oncoematologia Pediatrica con esperienza in CPP, in qualità di referente per la popolazione pediatrica con disturbi oncoematologici e/o cronici ad essa afferenti;
- un medico specialista in anestesia con esperienza pediatrica (in alternativa si può prevedere una collaborazione strutturata con le SC di Anestesia presenti nell'Azienda);
- un infermiere con esperienza nelle CPP e TD pediatrica;
- uno psicologo con esperienza nelle CPP e TD pediatrica.

L'equipe così formata risponde ai requisiti dettati dall'Accordo CSR 30/2021 sull'accreditamento delle Reti di CPP.

Si sottolinea che le Associazioni di volontariato presenti in Umbria che supportano la Rete locale dell'Adulto e quelle dei Bambini sono di estrema importanza per la costituenda Rete; si ritiene quindi imprescindibile una loro collocazione all'interno della stessa da realizzarsi attraverso gli strumenti giuridici previsti.

Tale dotazione di base dovrà essere nel tempo portata a tempo pieno e verosimilmente adeguata numericamente alle necessità della Rete, considerando la progressiva presa in carico della assistenza domiciliare di II livello, a disponibilità h24 e 7 giorni su 7 e la gestione dell'Hospice da parte del Centro.

Il Centro, oltre a quanto detto sopra, svolge specifiche attività integrate in Rete con le Unità operative ospedaliere anzidette,

- definizione ed attuazione del percorso di cura durante tutta la storia della malattia del minore, dalla segnalazione del caso fino alla conclusione della presa in carico e gestione del lutto avvalendosi anche della rete di cure palliative e terapia del dolore dell'adulto;
- identificazione di procedure e strumenti per la gestione degli aspetti clinico-assistenziali, psicologico, etici, sociali, educativi e spirituali;
- Svolge funzione di raccordo fra i molteplici servizi che si occupano del minore che necessita di CPP, territoriali, ospedalieri, di assistenza domiciliare, di assistenza protesica aziendali (SUAP) delle Aziende sanitarie in base a specifiche procedure che il Centro predisporrà in accordo con le Aziende sanitarie della Regione.

Oltre ai percorsi di cui sopra, punti particolarmente qualificanti per la rete sono:

- implementazione di percorsi specifici per le CPP perinatali, attualmente presenti, per quanto di conoscenza, in poche regioni, ma di cui esistono già esperienze iniziali presso l'Azienda Ospedaliera di Perugia;

- creazione di una equipe multidisciplinare (ORL, pneumologi, gastroenterologi, logopedisti etc) per il crocevia aerodigestivo (aerodigestive clinic) con documentate ricadute positive per efficacia ed efficienza nell'utilizzo delle risorse sanitarie <sup>1 2</sup>

### Attività assistenziale e clinica

La sede per l'effettuazione delle valutazioni e delle attività che devono essere svolte presso il Centro sarà collocata presso la UTIN AOPG. Le attività cliniche si potranno avvalere, in attesa dell'apertura di un Hospice pediatrico, della stanza di prossima apertura di stabilizzazione del lattante critico (compatibilmente con età e peso del paziente, cioè fino a 2 anni e 10 Kg di peso). La SC di Oncoematologia Pediatrica AOPG sarà disponibile per la gestione ambulatoriale di pazienti pediatrici al di sopra dei 2 anni di e di 10 kg di peso, mettendo a disposizione un ambulatorio dedicato nei tempi e modi che potranno essere concordati tra il Referente del Centro (SC UTIN) e il Refente della stessa SC. In tal modo l'equipe potrà operare nei spazi messi a disposizione garantendo supporto a tutta la fascia pediatrica. La SC di Oncoematologia Pediatrica AOPG garantisce inoltre disponibilità per eventuali necessità di breve degenza per la popolazione di pazienti ad essa afferente e al di sopra dei limiti di operatività della SC UTIN, come sopra descritti. Per la popolazione di pazienti che risulta al di fuori dei limiti iniziali di operatività e/o afferente ad aree regionali non limitrofe all'AOPG, sarà il Centro di Riferimento Regionale a stabilire percorsi dedicati in collaborazione con le strutture pediatriche regionali.

In dettaglio, l'Equipe del Centro di riferimento implementerà nel tempo:

1. Strumenti, modulistica e strategie per le CPP, di cui parte necessaria i protocolli condivisi con le altre strutture che compongono la Rete Regionale;
2. Ricognizione dei pazienti, assegnazione del livello di complessità di cure, rivalutazione periodica dei bisogni;
3. Stesura dei piani individualizzati di assistenza (PAI);
4. Per i pazienti con necessità di CPP di II livello:
  - a. Reperibilità telefonica 24/7;
  - b. Assistenza domiciliare, inizialmente alcuni giorni alla settimana (ovviamente con adeguati mezzi di mobilità aziendale);
  - c. Ricoveri non acuti (procedure, addestramento caregiver etc);
  - d. Presa in carico globale della famiglia: clinica, supporto psicologico, organizzativo, raccordo con la sanità territoriale, con i servizi educativi / sociali etc.;
  - e. Gestione dell'emergenza/urgenza in collaborazione con i DEA;
  - f. Gestione della terminalità e del lutto;
5. Per i pazienti con necessità di CPP di I livello:
  - a. Supporto e formazione dei PLS, pediatrie ospedaliere, territorio, con particolare attenzione ai servizi ADI e UCPDom;
  - b. Implementazione di percorsi e procedure per facilitare il percorso di pazienti, famiglie, caregiver, operatori e strutture;
6. Informatizzazione, compresa la creazione e manutenzione di una base dati delle CPP;
7. Collaborazione e integrazione con le altre Reti: disabilità, CPP adulto etc.;
8. Integrazione delle risorse del terzo settore nella rete CPP;
9. Mappatura delle risorse specialistiche private per possibile convenzionamento anche al fine di ridurre il ricorso a strutture extraregionali;

Altri compiti dettagliati nell'Accordo CSR 30/2021 (formazione personale non sanitario, informazione sociale, prevenzione burnout...).

<sup>1</sup> Volner K et al. Aerodigestive clinic reduces emergency department and primary care utilization and increases access to ancillary and specialty care. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2022 doi: 10.1016/j.ijporl.2022.111059

<sup>2</sup> Gendler Y et al. Aerodigestive Clinics as Emerging Pediatric Care Model: The First 100 Patients in Israel. *Isr Med Assoc J.* 2021, 23:569-57

## **Hospice pediatrico**

La Rete regionale comprende anche l'Hospice pediatrico che opera in stretta continuità ed integrazione di obiettivi, strategie di cura e scelte con le strutture di riferimento della Rete.

In attesa della messa a punto di procedure per individuare la collocazione dell'Hospice pediatrico, il setting relativo alla residenzialità è parzialmente garantito dalle strutture ospedaliere Unità di Neonatologie e Terapia intensiva neonatale e Unità di Oncoematologia pediatrica presso l'Azienda ospedaliera di Perugia, come dettagliato sopra.

E' importante che l'Hospice sia collocato nelle vicinanze del Centro al fine di poter attivare consulenze specialistiche in brevissimo tempo ed ottimizzare le risorse.

L'Hospice pediatrico è una struttura che opera a livello regionale: E' strutturato per accogliere minori affetti da patologie oncologiche e non oncologiche e le rispettive famiglie che necessitano di cure palliative specialistiche e che per motivi clinici, sociali o organizzativi non possono o non devono essere gestiti in altri setting (domicilio, ospedale).

E' una struttura dedicata al solo paziente pediatrico ed eventualmente al giovane adulto che opera attraverso l'equipe multiprofessionale del Centro. E' una struttura autonoma dal punto di vista logistico come indicato dall'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 richiamata.

L'hospice effettua ricoveri non acuti con le finalità comprendenti:

- Cure palliative specialistiche
- Addestramento dei caregiver
- Tappa del percorso di dimissione protetta
- Ricoveri di sollievo

## **Raccordi Rete regionale CPP e TD e Rete regionale CP e TD adulto**

Come sopra esposto le due Reti collaborano e si supportano nella gestione del minore in tutti i setting di cura. Le equipe locali della Rete dell'adulto devono possedere specifiche competenze ed è compito del Centro con il supporto della Direzione regionale continuare i percorsi formativi intrapresi nel 2023, per tutto il 2024. Prevedere inoltre, oltre a quelli regionale, momenti di formazione continua specifica, che il Centro ha il compito di organizzare, così come di seguito evidenziato. Si ribadisce l'importante che le equipe locali del territorio vengano adeguatamente preparate e supportate per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia.

La Rete utilizza strumenti, modulistica e strategie condivise per la presa in carico, la valutazione multidimensionale la stesura del Piano assistenziale individualizzato e la gestione del paziente e della sua famiglia nei diversi setting di cura.

## **Processi**

### **Percorsi integrati di cura**

Il Percorso integrato di cura – garantito dalla Rete regionale attraverso le sue strutture e con il coordinamento del Centro – prevede, in base a quanto stabilito dall'Intesa del 25 luglio 2012, più volte richiamata:

-la segnalazione del caso e la valutazione dei criteri di accesso: minori e giovani adulti eleggibili alle CPP e TD, compresi i percorsi assistenziali per le CPP prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato

- durante la gravidanza;
- la valutazione multidimensionale del caso da parte dell'equipe multispecialistica;
  - la stesura del Piano assistenziale individualizzato (vedi schema allegato)
  - la presa in carico del bambino e della famiglia
  - la garanzia di continuità assistenziale: la Rete costituisce unico punto di riferimento e di reperibilità telefonica H24 7 giorni su 7, con assistenza medica, infermieristica e psicologica
  - la rivalutazione dei bisogni periodica per la pianificazione dei percorsi e delle cure
  - la gestione dell'urgenza / emergenza in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso
  - la gestione della terminalità dell'evento morte e del lutto
  - la gestione dell'eventuale transizione per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta
  - la gestione delle dimissioni dalla Rete

### **Monitoraggio della qualità**

La Rete periodicamente effettua Audit per la discussione e il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali.

La Rete si avvale di strumenti validati per il monitoraggio e la misurazione degli indicatori e standard di esito e di processo della qualità delle cure fornite e della qualità di vita dei minori e delle loro famiglie.

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

### **Indicatori di performance**

Il Ministero della Salute ha individuato i seguenti indicatori<sup>3</sup>:

- Percentuale di minori che hanno come esito il "decesso a domicilio" sul totale dei minori presi in carico dal servizio di cure palliative pediatriche (Valore soglia: 30%);
- Percentuale di pazienti seguiti dalla rete di cure palliative pediatriche rispetto all'utenza potenziale della rete (N.B. L'utenza potenziale è calcolata in base al numero di minori con patologie oncologiche, neurologiche, metaboliche, malformative, cardiorespiratorie, infettive (secondo un Gruppo condiviso di Diagnosi ICD)-CM) che presentino almeno 90 giorni/anno di ricovero o per i quali si sia verificato il decesso in Strutture per acuti (fonti: SDO e schede di morte) (Valore soglia: 30%);
- Numero annuo di giornate effettive di assistenza domiciliare in cure palliative erogate a minori con patologia irreversibile per 100.000 abitanti (Valore soglia: 4.000).

Aldilà di questi indici di attività, l'individuazione di misure di performance e qualità nel campo delle CPP è risultata non semplice per l'insufficiente portata degli indicatori clinici: in altre parole, si può misurare con relativa facilità il numero di pazienti presi in carico ma meno facilmente quanto la vita della famiglia sia diventata "più normale" con l'introduzione delle CPP.

Come da letteratura del settore sarà cura del Centro preparare degli strumenti (p.e. intervista strutturata, focus group) riguardanti i vari domini in cui agiscono le CPP (p.e. controllo dei sintomi, supporto psicologico, rispetto della cultura delle famiglie, facilità di interazione con il SSN, supporto organizzativo) e utilizzarli sistematicamente per misurare l'azione del Centro e della Rete, con rivalutazioni a cadenza semestrale in fase di inizio e annuale una volta raggiunta l'operatività piena.

Sarà inoltre molto importante facilitare al massimo la raccolta di proposte di miglioramento del servizio. Per definizione, i caregiver sono "esperti della materia" e capaci di suggerimenti di particolare valore.

### **Formazione continua degli operatori della Rete**

Il Centro definisce come sopra riportato, tra le sue funzioni, il Piano di formazione annuale multidisciplinare e multiprofessionale per gli operatori della Rete, d'intesa con le Reti locali dell'adulto; gli obiettivi formativi in coerenza con quanto previsto dalla normativa di riferimento e dal Piano di formazione regionale.

Il Centro inoltre monitora il grado di raggiungimento degli obiettivi formativi tramite adeguati strumenti di reportistica o questionari che sottoporrà alla Direzione regionale.

### **Necessità sociali, educative, etiche e spirituali**

Il Centro con i nodi della Rete fornisce risposte organizzate ai bisogni di assistenza quotidiana e sollievo ai bisogni sociali ed economici e spirituali dei minori e famiglie; programmi di supporto al lutto; risposte organizzate ai bisogni scolastici del minore; programmi di supporto psicologico e di prevenzione del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

La Rete definisce procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici anche per quanto riguarda le segnalazioni al Comitato Etico di riferimento e assicurare con quest'ultimo risposte tempestive.

**Allegati**

ACCAPEd(1)

**ACCAPEd**

Scheda di Accertamento dei Bisogni  
Clinico Assistenziali Complessi in  
pediatria

<b>NOME COGNOME</b>	<b>D.N.</b>
PATOLOGIA	ICD-9
PATOLOGIA	ICD-9
PATOLOGIA	ICD-9

<p><b>CARE GIVER PRINCIPALE SOSTENUTO DA:</b>  <input type="checkbox"/> SECONDO GENITORE  <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI  <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI  <input type="checkbox"/> ALTRO.....</p>	<p><b>AUSILI NECESSARI:</b>  <input type="checkbox"/> AUSILI PER LA MOBILIZZAZIONE  <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT MOTORIA  <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT RESPIRATORIA  <input type="checkbox"/> VENTILATORE MECCANICO  <input type="checkbox"/> OSSIGENOTERAPIA/ALTI FLUSSI  <input type="checkbox"/> MONITOR/SATURIMETRO  <input type="checkbox"/> NUTRIPOMPA  <input type="checkbox"/> ALTRO</p>
<p><b>PERSONE ABILITATE ALL'ASSISTENZA DEL BAMBINO:</b>  <input type="checkbox"/> GENITORE UNICO  <input type="checkbox"/> GENITORE ENTRAMBI  <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI  <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI  <input type="checkbox"/> ALTRO.....</p>	<p><b>DEVICES PRESENTI:</b>  <input type="checkbox"/> TRACHEOSTOMIA  <input type="checkbox"/> GASTROSTOMIA  <input type="checkbox"/> CATETERE VENOSO CENTRALE/MIDLINE  <input type="checkbox"/> CATETERE VESCICALE  <input type="checkbox"/> DIGIUNOSTOMIA  <input type="checkbox"/> ALTRO.....</p>

**DATA****FIRMA OPERATORE**

<sup>2</sup> Per gentile concessione della Dr.ssa Franca Benini (Padova)

<b>VALUTAZIONE DELLA RESPIRAZIONE</b> (ossigenoterapia, aspirazione, tracheostomia, ventilazione, monitoraggio)		<b>SCORE</b>
•	Respiro normale (appropriato all'età), nessun episodio di alterazione del respiro. Uso routinario di inalatori, nebulizzatori ecc.	<b>0</b>
•	Episodi di broncospasmo e tosse o difficoltà respiratorie, che non rispondono a trattamenti autogestiti e necessitano dell'intervento specialistico. <b>0</b> Necessita di ossigenoterapia. <b>0</b> Presenta maggiore suscettibilità alle infezioni polmonari. <b>0</b> Richiede fisioterapia quotidiana per mantenere la funzionalità respiratoria in condizione ottimale.	<b>5</b>
•	E' in grado di respirare autonomamente attraverso la tracheostomia che viene autogestita o con l'aiuto di operatori/familiari. Ha vie aeree pervie ma ristrette senza cannula tracheostomica. <b>0</b>	<b>10</b>
•	E' in grado di respirare autonomamente durante il giorno ma necessita durante la notte del ventilatore meccanico. La ventilazione può essere interrotta anche fino a 48 ore senza alterazioni cliniche. <b>0</b>	
•	Utilizza CPAP ( <i>Continuous Positive Airways Pressure</i> )	
•	Presenta apnee frequenti <b>E/O</b> Difficoltà respiratoria che comporta pericolo di vita Estrema difficoltà nella respirazione, che può necessitare di aspirazioni per mantenere libere le vie aeree, eseguite da operatore competente <b>0</b> La tracheostomia richiede frequenti aspirazioni <b>E/O</b> Richiede ventilazione notturna per capacità respiratoria limitata, potrebbe sopravvivere alla disconnessione accidentale ma questa comporterebbe disagi che richiederebbero il supporto ospedaliero <b>E/O</b> Presenta eccessive secrezioni che richiedono frequenti aspirazioni	<b>20</b>
•	Incapacità di respiro autonomo, richiede ventilazione meccanica continuativa <b>0</b> Non presenta drive respiratorio quando dorme o è incosciente e richiede ventilazione e presenza di operatore 1:1 mentre dorme, in quanto la sconnessione potrebbe essere fatale. <b>0</b> La tracheostomia è altamente instabile, frequenti occlusioni, difficoltà alla sostituzione della cannula.	<b>25</b>

<b>VALUTAZIONE DELL'ALIMENTAZIONE</b> (sondino naso gastrico, gastrostomia, nutrizione parenterale totale)		<b>SCORE</b>
•	Autonomo nell'assunzione di cibo e bevande per via orale, raggiunge il fabbisogno nutrizionale completo. Adeguata all'età.	<b>0</b>
•	Necessita di assistenza maggiore rispetto a quella prevista per la sua età (es. il bambino si alimenta per bocca ma utilizzando bicchiere e cucchiaio appositi per la palatoschisi) <b>0</b>	<b>5</b>
•	Necessita di supervisione, consigli e incoraggiamento, per l'assunzione di cibo e bevande, maggiore rispetto a quella prevista per la sua età <b>0</b>	
•	Il genitore necessita di supporto e consigli sull'alimentazione poiché la scarsa conoscenza attuale (compresa le conseguenze di inalazione di cibo o bevande) potrebbe portare ad un peggioramento importante della condizione di base <b>0</b>	
•	Necessita di assistenza completa nell'alimentazione poiché lo sviluppo non è adeguato, ma questo non richiede molto tempo	

•	Necessita di assistenza completa nell'alimentazione per garantire un'adeguata assunzione di cibo e questo richiede molto tempo (comprende la somministrazione di cibi liquidi) • Piano nutrizionale speciale deciso da una (logopedista?)	<b>10</b>
•	Incapace di assumere solidi o liquidi per via orale. Si utilizzano tutti gli strumenti artificiali necessari all'alimentazione (gastrostomia, digiunostomia), SNG compreso. <b>O</b> • Presenza di disfagia che richiede la gestione di un piano terapeutico che preveda interventi aggiuntivi per garantire un'adeguata nutrizione o idratazione, riduca il rischio di soffocamento, inalazione e mantenga la pervietà delle vie aeree es. aspirazione <b>O</b> • Problemi nell'assunzione di cibo e bevande, che richiedono interventi per garantire lo stato nutrizionale adeguato • Perdita di peso non prevista che comporta rischi per il bambino e richiede interventi adeguati. <b>O</b> • Problemi relativi all'utilizzo di apparecchi per la nutrizione che richiedono rivalutazione e revisione.	<b>15</b>
•	Idratazione e sostanze nutritive somministrate totalmente per via endovenosa (NPT)	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE DI CRISI CONVULSIVE O ALTERATO STATO DI COSCIENZA</b>		<b>SCORE</b>
•	Nessuna presenza di convulsioni.	<b>0</b>
•	Crisi convulsive ben controllate con l'attuale terapia.	<b>2</b>
•	Occasionali crisi convulsive o perdita di coscienza, avvenute negli ultimi tre mesi, che hanno richiesto l'intervento di personale competente per ridurre il rischio di complicanze, con o senza la somministrazione di farmaci.	<b>5</b>
•	Alterazione dello stato di coscienza o convulsioni, con perdita di coscienza completa, che richiedono frequentemente (più di una volta al mese) interventi specifici per ridurre il rischio complicanze e possono richiedere la somministrazione di farmaci da parte di personale competente, o di una persona addestrata (Risoluzione del problema medico in loco).	<b>10</b>
•	Necessita ogni giorno dell'intervento da parte di personale competente. • E' richiesto l'intervento medico per identificare e implementare interventi adeguati a risolvere i rischi correlati. • Il bambino ha crisi convulsive più al giorno o più di 4 volte a settimana, che richiedono interventi complessi. (Per interventi complessi si intende diversi metodi di somministrazione dei farmaci, che richiedono protocolli di sicurezza. Es. Somministrazione di ossigeno e aspirazione). • Il bambino in questa categoria è molto instabile (difficile controllo dell'epilessia).	<b>15</b>
•	Giornaliere crisi convulsive difficilmente controllabili o che degenerano in incoscienza, che non rispondono ai trattamenti d'emergenza e comportano un alto rischio per la salute del bambino stesso o degli altri (ad esempio, resistente alla somministrazione di Midazolam per via orale)	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE DELLA CUTE E INTEGRITA' TISSUTALE</b>		<b>SCORE</b>
•	Nessun segno di lesioni da pressione o compromissione della cute.	<b>0</b>
•	Presenza di lesioni da pressione o lesioni minori che richiedono trattamenti. <b>O</b> • Compromissione della cute che richiede un controllo clinico meno di una volta a settimana.	<b>1</b>

•	Ferite aperte, che rispondono al trattamento. <b>0</b> Compromissione attiva della cute, che richiede almeno un controllo settimanale e che risponde ai trattamenti. <b>0</b> Alto rischio di danno alla cute, che richiede interventi preventivi, da parte del personale, più volte al giorno, volti a evitare la compromissione dell'integrità cutanea.	<b>3</b>
•	Ferite aperte che non rispondono ai trattamenti e richiedono almeno un controllo giornaliero. <b>0</b> Compromissione attiva della cute che richiede almeno un controllo giornaliero. <b>0</b> Medicazioni specifiche programmate in loco più volte alla settimana, con risposta ai trattamenti. Necessita di una regolare supervisione da parte di un consulente.	<b>4</b>
•	Compromissione della cute o ustioni pericolose per la vita del paziente, che richiedono interventi complessi e dolorosi per un periodo prolungato.	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DELLO STATO DI MOBILITA'</b>		<b>SCORE</b>
•	Nonostante la sua malattia il b. si muove in maniera indipendente, adeguata ad età e stadio evolutivo	<b>0</b>
•	Capace di mantenere la posizione eretta (appropriatamente ad età e stadio evolutivo) ma necessita di assistenza e supporto per accedere alle attività scolastiche ed extra	<b>1</b>
•	Completamente incapace di mantenere la stazione eretta ma abile ad aiutare negli spostamenti e/ nei cambi di posizione o tono muscolare ridotto che interferisce con l'equilibrio o il movimento	<b>3</b>
•	Incapace di muoversi in modo adeguato allo stadio evolutivo. Mantenuto in una postazione (sedia o letto) e a causa del rischio di danno fisico, decubiti o dolore alla mobilizzazione necessita di posizionamento accurato e è incapace di collaborare o necessita di più di 1 accudiente per cambiare posizione o essere trasportato. <b>0</b> Ad elevato rischio di subire danni (da inciampo, caduta, etc) o iperattività che richiede un piano di gestione strutturato o una supervisione 1:1 <b>0</b> Contrazioni involontarie che mettono a rischio il b. e gli accudienti <b>0</b> strumentazione / apparecchiatura che limita le opportunità di movimento	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE</b>		<b>SCORE</b>
•	Comunica chiaramente, verbalmente e non, in modo adeguato ai suoi bisogni evolutivi	<b>0</b>
•	Capisce bene nel suo idioma. Può aver bisogno di traduzione se non di lingua madre. Sa capire e comunicare chiaramente, a parole e non, nella sua lingua madre in modo adeguato al suo stadio evolutivo. <b>0</b> Necessita di incitamento per comunicare i suoi bisogni. L'abilità del bambino nel capire e comunicare è consona all'età ed allo stadio evolutivo. Gli accudienti possono essere in grado di anticipare i bisogni tramite segni non verbali legati alla familiarità con il bambino. Linguaggio espressivo o recettivo	<b>1</b>
•	La comunicazione dei bisogni elementari è difficile da capire o interpretare, anche quando sollecitata salvo che per le persone che hanno familiarità col bambino e richiede supporto regolare. Uso di metodi comunicativi diversi (es linguaggio dei segni) per bambino con deficit sensoriali. <b>E / 0</b> Mettere il bambino in grado sia di capire che di comunicare i propri bisogni elementari, le richieste, le idee richiede frequente e significativo aiuto da parte degli accudenti e figure professionali, anche con persone vicine.	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DEL SONNO E DEL RIPOSO</b>		<b>SCORE</b>
•	Ritmo sonno veglia adeguato alle età, senza fattori di rischio	<b>0</b>
•	Difficoltà nello stabilire un'adeguata routine nell'andare a letto e ritmi sonno veglia adeguati all'età con ricadute sulla famiglia o irrequietezza che influenza i pattern del sonno.	<b>2</b>
•	Il sonno dei genitori / care givers, viene spesso interrotto a causa dei pattern del sonno del b. o dai suoi bisogni assistenziali	<b>3</b>
	Estrema privazione di sonno per genitori / care givers, e b. legata alla sua condizione. Possibili rischi durante il sonno (apnea, convulsioni, inalazione che richieda aspirazione)	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DELLA CONTINENZA E DELL'EVACUAZIONE</b>		<b>SCORE</b>
•	Continanza di urine e feci (appropriate per età e grado di sviluppo).	<b>0</b>
•	La cura della continenza è svolta di routine, giorno per giorno e in modo appropriato all'età;	<b>1</b>
•	L'incontinenza di urine è gestita ad esempio attraverso farmaci, evacuazioni regolari, assorbenti igienici, guaine peniene, etc.	
•	È in grado di mantenere il pieno controllo dei movimenti intestinali e ha una stomia stabile o può avere occasionalmente incontinenza fecale. <b>OPPURE</b>	<b>5</b>
•	La cura della continenza è di routine, ma richiede un monitoraggio per ridurre al minimo i rischi, ad esempio, quelli associati a cateteri urinari, a doppia incontinenza e/o la gestione di grave costipazione.	
•	La cura della continenza è problematica e richiede un tempestivo intervento da parte di una persona competente.	<b>10</b>
•	<b>OPPURE</b> Cateterizzazione complicata/difficile (ad esempio, è regolarmente incontinente di feci più volte al giorno o ha una stomia che necessita di speciale attenzione più volte al giorno.	<b>15</b>
•	Dialisi peritoneale / Emodialisi Dopo una procedura complicata	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE SOMMINISTRAZIONE FARMACI</b> <b>(es. via orale, inalatoria, rettale, topica, intramuscolare, infusione endovenosa, o modalità multiple)</b>		<b>SCORE</b>
•	Persona competente o farmaco auto-somministrato in modo appropriato all'età.	<b>0</b>
•	Richiede una persona adeguatamente addestrata a somministrare i farmaci a causa di : Età, Non compliance, Tipo di medicina, Via di somministrazione del farmaco, Luogo in cui il farmaco deve essere somministrato	<b>1</b>
•	Richiede somministrazione di un regime di medicine da parte di una persona competente <b>E</b>	<b>3</b>
•	Monitoraggio a causa del potenziale di fluttuazione della condizione medica che può essere non problematico da gestire. <b>E/O</b>	
•	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione da parte di una persona competente a causa di una condizione fluttuante e/o instabile o per la gestione del sintomo.	

•	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione quotidiana da parte di una persona competente e il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile. <b>E/O</b>	<b>5</b>
•	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione quotidiana da parte di una persona competente e il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi e del dolore, associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile, quando è richiesto un rapporto 1 : 1 tra il monitoraggio dei sintomi e la loro gestione.	

<b>VALUTAZIONE DEL DOLORE</b>		<b>SCORE</b>
•	Nessun dolore evidente	<b>0</b>
•	Episodi di dolore nelle ultime 4 settimane ma controllati con i farmaci	<b>1</b>
•	Episodi di dolore pressoché quotidiani che richiedono prescrizioni regolari di farmaci-dolore cronico.	<b>2</b>
•	Episodi di dolore severo-non controllato, che comporta disturbi comportamentali (es. alterazioni ritmo sonno/veglia) e richiede una gestione del dolore complessa-dolore cronico con esacerbazioni acute di dolore.	<b>3</b>
•	Terapia antalgica specialistica	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DI*EVENTI SPECIFICI/IMPREVISTI E/O IMPREVEDIBILI</b> (Es. temperatura corporea labile, ipoglicemia, irritazione cerebrale; rischio di morte improvvisa...) <b>* Questa categoria si riferisce ad eventi non considerati in alcuna delle altre schede di accertamento precedenti.</b>		<b>SCORE</b>
•	Nessun evento imprevedibile	<b>0</b>
•	<b>Possono essere presenti uno o più eventi simultaneamente</b>	<b>20</b>
•	Evento improvviso/imprevedibile che potrebbe condurre a morte	<b>50</b>

<b>Bisogni assistenziali</b>	<b>TABELLA RIASSUNTIVA</b> <b>Scrivere punteggio e data di</b>			
Respirazione	/ /	/ /	/ /	/ /
Alimentazione	/ /	/ /	/ /	/ /
Crisi o alterato stato di coscienza	/ /	/ /	/ /	/ /
Cute e integrità tissutale	/ /	/ /	/ /	/ /
Mobilizzazione	/ /	/ /	/ /	/ /
Continenza ed eliminazione	/ /	/ /	/ /	/ /

Somministrazione farmaci	/ /	/ /	/ /	/ /
comunicazione	/ /	/ /	/ /	/ /
Sonno e riposo	/ /	/ /	/ /	/ /
Dolore	/ /	/ /	/ /	/ /
Eventi imprevisti e/o imprevedibili	/ /	/ /	/ /	/ /
<b>TOTALE</b>				
Firma Operatore				



## Modello regionale PAI Rete CPP

**Piano Assistenziale Individuale – prima redazione**

Data

Luogo

**La compilazione di questo box è obbligatoria al fine dell'attivazione della UVMP****COGNOME e NOME del minore:** \_\_\_\_\_

Data di nascita: \_\_\_\_\_

Residenza:

**DIAGNOSI PRINCIPALE:***(Indicare il codice ICD IX della patologia e la relativa descrizione)**(Se usato indicare il codice ICD X della patologia e la relativa descrizione)***COMORBIDITÀ:***(Indicare i codici ICD IX delle patologie e le relative descrizioni)**(Se usato indicare il codice ICD X della patologia e la relativa descrizione)***PRESIDI IN USO** *(Indicare ausili e devices in uso):*

Ausili:	<input type="checkbox"/> Aspiratore	<input type="checkbox"/> Ausili per la mobilizzazione
	<input type="checkbox"/> Ausili per FKT motoria	<input type="checkbox"/> Ausili per FKT respiratoria
	<input type="checkbox"/> Ventilatore meccanico	<input type="checkbox"/> Ossegenoterapia/Alti flussi
	<input type="checkbox"/> Monitor/Saturimetro	<input type="checkbox"/> Nutripompa
	<input type="checkbox"/> Altro <i>(specificare):</i> _____	

Device:	<input type="checkbox"/> Tracheostomia	<input type="checkbox"/> Gastrostomia
	<input type="checkbox"/> Catetere venoso <small>(Centrale/Midline)</small>	<input type="checkbox"/> Catetere vescicale
	<input type="checkbox"/> Digijunostomia	<input type="checkbox"/> Altro <i>(specificare):</i> _____

**Unità operativa proponente la presa in carico:** \_\_\_\_\_

**PUNTEGGIO ACCAPED:** \_\_\_\_\_

Esenzione Ticket per patologia \_\_\_\_\_

Malattia Rara

Codice

**INDICARE RUOLO, COGNOME e NOME dei caregiver** (*genitore o persona che presta volontariamente cure ed assistenza*)

Caregiver 1:  Genitore (Nome e Cognome):

Altri famigliari (Nome e Cognome):

Operatori sanitari dedicati (Nome e Cognome):

Altro (*specificare*): (Nome e Cognome):

Caregiver 2:  Genitore (Nome e Cognome):

Altri famigliari (Nome e Cognome):

Operatori sanitari dedicati (Nome e Cognome):

Altro (*specificare*): (Nome e Cognome):

#### **INFORMAZIONI SUL NUCLEO FAMILIARE**

N° di componenti:

Genitore 1 (Nome e Cognome):

Genitore 2 (Nome e Cognome):

N° fratelli/sorelle minori: \_\_\_\_\_

#### **Unità Operativa PROPONENTE la presa in carico**

##### **REFERENTE MEDICO Ospedaliero:**

Nome e Cognome:

Qualifica:

Servizio di appartenenza:

Recapiti telefonici:

##### **REFERENTE INFERMIERISTICO Ospedaliero:**

Nome e Cognome:

Servizio di appartenenza:

Recapiti telefonici: \_\_\_\_\_

**REFERENTI TERRITORIALI:**

**Pediatra di Libera Scelta:**

Nome e Cognome:

Recapiti telefonici:

**Infermiere Domiciliare:**

Nome e Cognome:

Recapiti telefonici:

**Pediatra Territoriale:**

Nome e Cognome:

Recapiti telefonici:

**Assistente Sanitario:**

Nome e Cognome:

Recapiti telefonici:

**Assistente Sociale:**

Nome e Cognome:

Qualifica:

Servizio di appartenenza:

Recapiti telefonici:

---

**INQUADRAMENTO GENERALE**

**Interventi sanitari** *(inserire nel box sottostante la descrizione degli interventi):*

**Interventi socio-assistenziali** *(inserire nel box sottostante la descrizione degli interventi):*

---

**Addestramento caregiver eseguito con esito positivo per i dispositivi:**

---

--

**Interventi affidati al caregiver:**

--

**Profili di assistenza delle Cure Domiciliar**

Intensità di cure:  ALTA  MEDIA  BASSA

Prestazioni infermieristiche occasionali:  SÌ  NO

Assistenza Domiciliare Programmata (ADP):  SÌ  NO

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI):  ADI 1  ADI 2  ADI 3

Cure intensive e/o palliative:  SÌ  NO

Legenda intensità di cure:

*A bassa intensità assistenziale*

*Pazienti con patologia cronica e/o acuta che durante il ricovero hanno presentato importanti patologie in gran parte superate e che non hanno, al momento della dimissione, evidenziato danni clinicamente evidenti*

*A media intensità assistenziale*

*Pazienti che necessitano di supporti vitali presumibilmente transitori di media complessità gestibili a domicilio dai genitori dopo un adeguato periodo di formazione e che necessitano eventualmente del supporto dei servizi territoriali*

*Ad alta intensità assistenziale*

*Pazienti in condizioni cliniche stabilizzate dipendenti da supporti vitali complessi e/o invasivi che necessitano di assistenza continua o sub continua che deve essere, almeno in parte, fornita da personale sanitario e/o socio- assistenziale al domicilio*

**PROSPETTO OPERATIVO**

<b>Servizi/Operatori coinvolti (recapiti telefonici)</b>	<b>Obiettivi clinico-assistenziali</b>	<b>Interventi</b>	<b>Frequenza accessi</b>
Pediatra ospedaliero di riferimento			
Pediatra di Libera Scelta			
Pediatra Territoriale			
Infermiere Assistenza Domiciliare			
Assistente Sanitario			
Neuropsichiatria Infantile			
Fisioterapista			
Assistente sociale referente del caso			
Referenti cure palliative pediatriche			
Altro			

**PROSPETTO FORNITORI**

Servizi (nominativo del referente e telefono)	Tipologia di materiale/Presidio fornito	Data Consegna/Ritiro
---	---	----------------------

SUAP USL UMBRIA 1		
SUAP USL UMBRIA 2		

Inserimento scolastico:  No  Sì Dal: \_\_\_\_\_

Nome della scuola: \_\_\_\_\_

Nome e Cognome del pedagogo di riferimento: \_\_\_\_\_

Recapito telefonico del pedagogo di riferimento: \_\_\_\_\_

Formazione personale scolastico:  Sì  No

Note:

**Case Manager** (*persona di collegamento tra la famiglia e i professionisti sanitari*)

Nome e Cognome: \_\_\_\_\_

Recapito telefonico: \_\_\_\_\_

Indirizzo e-mail: \_\_\_\_\_

Data prossima revisione: \_\_\_\_\_

Firma dei genitori del minore o di chi esercita la potestà: \_\_\_\_\_

Firma del Case Manager: \_\_\_\_\_

Firma del Responsabile della stesura del PAI: \_\_\_\_\_

**Firma delle figure coinvolte nella predisposizione del PAI:**1) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale:Firma: \_\_\_\_\_2) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale:Firma: \_\_\_\_\_3) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale:Firma: \_\_\_\_\_4) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale:Firma: \_\_\_\_\_5) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale:Firma: \_\_\_\_\_6) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale:Firma: \_\_\_\_\_

**Piano Assistenziale Individuale – revisioni**

Data

Luogo

***La compilazione di questo box è obbligatoria al fine dell'attivazione della UVMP*****COGNOME e NOME del minore:** \_\_\_\_\_

Data di nascita: \_\_\_\_\_

**DIAGNOSI PRINCIPALE:***(Indicare il codice ICD IX della patologia e la relativa descrizione)**(Se usato indicare il codice ICD X della patologia e la relativa descrizione)***COMORBIDITÀ:***(Indicare i codici ICD IX delle patologie e le relative descrizioni)**(Se usato indicare il codice ICD X della patologia e la relativa descrizione)***PRESIDI IN USO** *(Indicare ausili e devices in uso):*

Ausili:	<input type="checkbox"/> Aspiratore	<input type="checkbox"/> Ausili per la mobilizzazione
	<input type="checkbox"/> Ausili per FKT motoria	<input type="checkbox"/> Ausili per FKT respiratoria
	<input type="checkbox"/> Ventilatore meccanico	<input type="checkbox"/> Ossegenoterapia/Altri flussi
	<input type="checkbox"/> Monitor/Saturimetro	<input type="checkbox"/> Nutripompa
	<input type="checkbox"/> Altro <i>(specificare):</i> _____	

Device:	<input type="checkbox"/> Tracheostomia	<input type="checkbox"/> Gastrostomia
	<input type="checkbox"/> Catetere venoso <small>(Centrale/Midline)</small>	<input type="checkbox"/> Catetere vescicale
	<input type="checkbox"/> Digiunostomia	<input type="checkbox"/> Altro <i>(specificare):</i> _____

**Unità operativa proponente la presa in carico:****PUNTEGGIO ACCAPED:** \_\_\_\_\_

**OPERATORI PRESENTI ALLA REVISIONE** *(completare le informazioni relative agli operatori presenti alla revisione):*

**REFERENTE MEDICO Ospedaliero:**

Nome e Cognome:

Qualifica:

Servizio di appartenenza:

Recapiti telefonici:

**REFERENTE INFERMIERISTICO Ospedaliero:**

Nome e Cognome:

Servizio di appartenenza:

Recapiti telefonici:

**REFERENTI TERRITORIALI:**

**Pediatra di Libera Scelta:**

Nome e Cognome:

Recapiti telefonici:

**Infermiere Domiciliare:**

Nome e Cognome:

Recapiti telefonici:

**Pediatra Territoriale:**

Nome e Cognome:

Recapiti telefonici:

**Assistente Sanitario:**

Nome e Cognome:

Recapiti telefonici:

Nome e Cognome:

Qualifica:

Servizio di appartenenza:

Recapiti telefonici:

---

Osservazioni sull'andamento:

---

Ricoveri non programmati (dall'ultima revisione):

Data ultimo ricovero non programmato:

Numero di accessi in PS (dall'ultima revisione):

Risultati conseguiti:

Problemi rilevati:

Obiettivi:

**PROSPETTO OPERATIVO** *(se ci non ci sono modifiche rispetto al PAI il prospetto non sarà presente nella verifica)*

<b>Servizi/Operatori coinvolti (recapiti telefonici)</b>	<b>Obiettivi clinico-assistenziali</b>	<b>Interventi</b>	<b>Frequenza accessi</b>
Pediatra ospedaliero di riferimento			
Pediatra di Libera Scelta			
Pediatra Territoriale			
Infermiere Assistenza Domiciliare			
Assistente Sanitario			
Neuropsichiatria Infantile			
Fisioterapista			
Assistente sociale referente del caso			
Referenti cure palliative pediatriche			
Altro			

**PROSPETTO FORNITORI** (se ci non ci sono modifiche rispetto al PAI il prospetto non sarà presente nella verifica)

<b>Servizi (nominativo del referente e telefono)</b>	<b>Tipologia di materiale/Presidio fornito</b>	<b>Data Consegna/Ritiro</b>
SUAP USL UMBRIA 1		
SUAP USL UMBRIA 2		

**Case Manager** (*persona di collegamento tra la famiglia e i professionisti sanitari*)

Nome e Cognome: \_\_\_\_\_

Recapito telefonico: \_\_\_\_\_

Indirizzo e-mail: \_\_\_\_\_

Data prossima revisione: \_\_\_\_\_

Firma dei genitori del minore o di chi esercita la potestà: \_\_\_\_\_

Firma del Case Manager: \_\_\_\_\_

Firma del Responsabile della stesura del PAI: \_\_\_\_\_

**Firma delle figure coinvolte nella revisione del PAI:**1) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale: \_\_\_\_\_Firma: \_\_\_\_\_2) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale: \_\_\_\_\_Firma: \_\_\_\_\_3) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale: \_\_\_\_\_Firma: \_\_\_\_\_4) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale: \_\_\_\_\_Firma: \_\_\_\_\_5) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale: \_\_\_\_\_Firma: \_\_\_\_\_6) Cognome e Nome: \_\_\_\_\_ Ruolo professionale: \_\_\_\_\_Firma: \_\_\_\_\_