

Allegato

Documento di Rete Cure Palliative Pediatriche Regione Emilia-Romagna

Executive summary

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 successive Deliberazioni di Giunta Regionale in Emilia-Romagna (in particolare DGR 5410 del 2011, DGR 1898 del 2012 e DGR 2188 del 2017), recependo la normativa nazionale, stabiliscono la volontà di dare attuazione alla rete di Cure Palliative Pediatriche regionale. A tal fine, prevedono l'istituzione di un Gruppo di lavoro regionale a cui sono stati assegnati, tra gli altri, i compiti di coordinare il processo di definizione della rete, monitorare lo stato di attuazione a livello locale e definire gli indirizzi per lo sviluppo di percorsi di presa in carico e assistenza.

A distanza di alcuni anni dai primi provvedimenti regionali, in una fase che vede l'attività della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli Onlus (FHS) di realizzazione dell'Hospice Pediatrico, è stato avviato un percorso condiviso volto alla ricognizione regionale dei casi elegibili alle Cure Palliative Pediatriche e alla redazione del "Documento di Rete Cure Palliative Pediatriche, Regione Emilia-Romagna"

La struttura della rete delineata nel documento, prevede la definizione di 3 nodi (ospedale, territorio e *hospice*) e di due strutture funzionali: Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP) e Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP). Sono stabiliti, per ciascuno di essi, i compiti all'interno della rete e le modalità di collegamento.

In questo contesto, in coerenza con quanto stabilito dalla DGR 1898/2012, il nodo *hospice*, che sarà realizzato da FHS, rappresenta il Centro di Riferimento specialistico regionale per l'erogazione di servizi specialistici di CPP, è sede dell'UVMP di Bologna, e su richiesta partecipa anche alle UVMP di altre sedi fornendo supporto specialistico agli altri nodi della rete.

In attesa della realizzazione dell'*Hospice*, FHS dalla primavera del 2019 metterà a disposizione della rete presso l'Ospedale Bellaria all'interno dell'AUSL Bologna, il *Day Care* che erogherà visite di cure palliative, per valutare la presa in carico, per terapie, in particolare quella del dolore e per servizio di *counselling*. Il *Day Care* sarà la sede dell'UVMP dell'AUSL Bologna e fornirà supporto, prevalentemente a distanza, agli operatori della rete delle altre province per la UVMP dei loro pazienti e/o per decisioni relative alla loro assistenza.

Inoltre, 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/*caregiver* fino alle attività di formazione previste e/o erogate nell'ambito della rete stessa.

Infine, il documento dà opportuna evidenza alle attività di formazione e ricerca osservazionale che dovranno essere erogate nell'ambito della rete, a maggiore garanzia di un'assistenza di elevata qualità.

Redazione del documento a cura della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli e professionisti sanitari della Regione Emilia-Romagna.

Indice

1	Analisi del contesto e motivazioni che sostengono la costituzione della rete	1
1	Mission e Vision	3
2	Obiettivi di breve e lungo periodo	3
3	Pazienti eligibili alle CPP	4
4	Nodi della rete e modalità di funzionamento	5
	4.1 Nodi della rete	5
	4.2 Interfacce tra i nodi della rete.....	5
	4.3 Ruolo dei nodi.....	8
5	Gruppo di coordinamento.....	10
6	Modalità di collegamento tra i nodi	10
7	Modalità di valutazione del funzionamento della rete e suo monitoraggio	11
8	Interfacce interne ed esterne della rete	11
9	Attività di formazione	11
10	Attività di ricerca.....	12
11	Bibliografia	13
12	Allegati.....	14
	12.1 Allegato 1: Glossario	14
	12.2 Allegato 2: ACCAPED	15
	12.3 Allegato 3: Riferimenti dei responsabili PUAP e UVMP	22
	12.4 Allegato 4: Modello regionale PAI Rete CPP	23

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

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*).

Le CPP si compongono di una serie di interventi di natura sanitaria e sociosanitaria volti a garantire l'assistenza al malato e alla famiglia non solo nelle fasi terminali della malattia, ma durante tutto il decorso. Recenti studi dell'OMS mostrano che il numero di bambini che ogni anno necessita di CPP si aggira intorno ai 21 milioni e che oltre il 65% dei Paesi del mondo non ha a disposizione alcun servizio di cure palliative pediatriche (Connor, 2017; Knapp, 2011).

Infatti, anche grazie al progresso che si è avuto nel trattamento dei sintomi e delle malattie, i pazienti che un tempo erano destinati ad una morte certa e precoce oggi sopravvivono e vengono sottoposti a terapia palliativa per periodi sempre più lunghi (in media i trattamenti palliativi cui sono sottoposti i bambini durano il 40% in più di quelli cui sono sottoposti gli adulti). Si stima che oggi in Italia i bambini inguaribili siano oltre 30.000, di cui almeno 3.000 ormai giunti al cosiddetto "fine vita" (Connor, 2017; *IlSole24Ore Sanità24*, 2018).

Per rispondere alle esigenze di questi pazienti e delle loro famiglie, la Regione Emilia-Romagna (RER) ha avviato un percorso di definizione e sviluppo di un modello di intervento specifico per l'età pediatrica. Con la DGR n. 1898 del 2012 (Approvazione del progetto "La rete delle cure palliative pediatriche della regione Emilia-Romagna" in attuazione della deliberazione di Giunta n. 1568 del 29 Ottobre 2012 di recepimento dell'Intesa Stato-Regioni del 25 Luglio 2012) sono stati individuati i tre nodi fondamentali della rete: ospedale, territorio ed *hospice* pediatrico regionale, ed è stato contestualmente avviato un percorso di definizione delle modalità di integrazione ed interazione degli stessi.

Il presente documento recepisce i contenuti della Legge del 15 Marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e degli Accordi tra lo Stato e le Regioni inerenti le CPP (27 giugno 2007 e 20 marzo 2008), inserendoli nel contesto organizzativo del Servizio Sanitario Regionale della RER.

In particolare, il futuro *hospice* pediatrico rappresenterà il Centro di Riferimento specialistico Regionale, in ottemperanza a quanto stabilito dall'Accordo Stato-Regioni del 20 marzo 2008, inerente le cure palliative rivolte ai minori (neonato, bambino e adolescente), che raccomanda, "come risposta alle esigenze di cure palliative rivolte al minore, l'attivazione di un Centro di Riferimento di Cure Palliative pediatriche, con personale specificamente formato e dedicato alle cure palliative pediatriche e un ampio bacino di utenza (anche regionale o sovraregionale), che sostiene una rete di cure palliative pediatriche (composta, dai servizi ospedalieri e dai servizi territoriali sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali), prevedendo, ove necessario, la residenzialità in ambiente dedicato e protetto, anche attraverso l'istituzione di un Centro Residenziale di Cure Palliative Pediatriche."

Inoltre, lo stesso documento indica che in età pediatrica ed evolutiva il bisogno di queste cure non è riservato solamente a malati oncologici in fase progressiva (30%), ma anche ai minori con altre gravi patologie (genetiche - malformative, degenerative, neurologiche, metaboliche severe, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari, paralisi cerebrale severa), che complessivamente rappresentano le patologie con maggiore incidenza (70%).

Con riferimento alla definizione di CPP condivisa a livello internazionale, sulla base delle indicazioni nazionali ed in integrazione al modello di presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale già precedentemente adottato relativamente al bambino con patologia cronica e ad alta complessità assistenziale, si è provveduto a definire e sviluppare a livello regionale un modello di intervento specifico per l'età pediatrica che integrasse gli interventi ai diversi livelli della rete (ospedale, territorio, *hospice*), per accompagnare i bambini e le famiglie nel percorso clinico e socio-assistenziale offrendo la necessaria continuità terapeutica e favorendo l'integrazione delle reti dei servizi. In particolare, il modello prevede la messa in rete e il potenziamento dell'esistente con la realizzazione da parte della Fondazione *Hospice* MariaTeresa Chiantore Seragnoli Onlus (FHS), organizzazione privata non profit che opera in sussidiarietà con le istituzioni con interventi volti a migliorare la qualità della vita di pazienti e famiglie nell'ambito delle cure palliative, di un *hospice* pediatrico regionale.

A distanza di alcuni anni dalla partenza del sopracitato progetto, si è reso necessario verificare lo stato dell'arte sul territorio regionale individuando i comportamenti maggiormente virtuosi e favorendone la diffusione. Tra il 2017 e il 2018 è stato effettuato un aggiornamento dei percorsi attivi nelle Aziende sanitarie e un calcolo più accurato della stima dei pazienti eligibili alle CPP. Nel corso di tale indagine, è stato chiesto a ciascuna Azienda Ospedaliera di coordinarsi col nodo territoriale al fine di individuare l'elenco completo dei pazienti potenzialmente eligibili alle CPP.

Dai dati raccolti presso ciascuna provincia sono stati rilevati 601 pazienti eligibili alle CPP in RER, di cui il 3% risulta affetto da patologia oncologica ed il restante 97% è rappresentato da pazienti non oncologici. Si sottolinea che la fotografia ad oggi è da considerarsi provvisoria, in quanto sono in corso alcune verifiche in particolare per quanto riguarda il dato sui pazienti oncologici.

La tabella sottostante riporta la suddivisione percentuale dei pazienti per ciascuna provincia ed un calcolo della prevalenza ogni 10.000 minori residenti, in relazione ai tre livelli della scala ACCAPED, utilizzata durante la rilevazione regionale¹:

Provincia	Numero di pazienti	% pazienti cat. 1 ACCAPED	% pazienti cat. 2 ACCAPED	% pazienti cat. 3 ACCAPED	Prevalenza (casi ogni 10.000 minori residenti)
Bologna	170	32%	25%	41%	10.81
Forlì-Cesena	21	24%	24%	48%	3.31
Ferrara	20	0%	20%	55%	4.31
Modena	100	2%	42%	56%	8.41
Parma	67	21%	18%	61%	9.39
Piacenza	38	74%	16%	8%	8.65
Ravenna	70	7%	39%	54%	11.61
Reggio-Emilia	70	16%	21%	57%	7.39
Rimini	45	29%	16%	49%	8.12
Totale	601	22%	27%	48%	8.44

Note: Categoria 1 ACCAPED ≤ 29, bambini con bisogni sanitari a bassa complessità, per cui si suggerisce l'accesso a servizi di base di cure palliative pediatriche; Categoria 2 ACCAPED = 30-49, bambini con bisogni sanitari a media complessità, per cui si suggerisce l'accesso ad un Centro specialistico di CPP, oltre che il ricorso ad ospedale e medici specialisti; Categoria 3 ACCAPED ≥ 50, bambini con bisogni sanitari ad alta complessità, per cui si suggerisce l'accesso ad un Centro specialistico di CPP.

¹ Le stime relative ai pazienti per categoria ACCAPED sono state condotte a partire dai pazienti per cui era disponibile il punteggio completo ACCAPED, sono stati pertanto esclusi 19 pazienti per cui il punteggio risultava mancante o incompleto.

Nel corso delle interviste condotte presso le Aziende sanitarie della RER, sono emerse delle differenze in relazione al livello di sviluppo della presa in carico di pazienti clinicamente complessi e in relazione alla modalità di presa in carico degli stessi, con la conseguente necessità di omogeneizzare l'accesso ai servizi presso le diverse province.

In generale tuttavia, relativamente al numero di ricoveri/prestazioni in *day service* effettuati dai pazienti è stato possibile stimare i seguenti dati per ciascuna provincia e tipologia di ricovero:

Provincia	ACCAPED 1			ACCAPED 2			ACCAPED 3		
	Media ricoveri urgenti	Media ricoveri programmati	Media attività day service	Media ricoveri urgenti	Media ricoveri programmati	Media attività day service	Media ricoveri urgenti	Media ricoveri programmati	Media attività day service
Bologna	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Forlì-Cesena	1	1	7	0	0	4	2	1	2
Ferrara	Nd	Nd	Nd	0	1	0	2	1	2
Modena	1	0	1	1	1	1	1	1	2
Parma	1	1	Nd	1	1	Nd	1	1	Nd
Piacenza	1	1	2	0	0	0	1	0	5
Ravenna	1	1	1	1	1	2	2	1	2
Reggio-Emilia	1	1	19	1	1	4	2	1	10
Rimini	1	1	2	1	0	0	1	1	4

Inoltre, a partire dai dati ricevuti è stato possibile stimare la media di professionisti coinvolti per categoria ACCAPED (Assistente sociale, psicologo, palliativista, nutrizionista/gastroenterologo, logopedista, fisioterapista, bronco pneumologo e dietista), da cui emerge che i pazienti con maggiore gravità richiedono il coinvolgimento di un maggior numero di professionisti sanitari.

Provincia	N. di professionisti coinvolti su pazienti ACCAPED 1	N. di professionisti coinvolti su pazienti ACCAPED 2	N. di professionisti coinvolti su pazienti ACCAPED 3
	Bologna	3	4
Forlì-Cesena	2	5	6
Ferrara	Nd	3	3
Modena	3	3	4
Parma	2	2	4
Piacenza	2	2	3
Ravenna	3	3	4
Reggio-Emilia	3	4	5
Rimini	2	4	4

Il presente documento descrive la costituzione della rete delle CPP della RER e il percorso che porterà alla apertura dell'hospice pediatrico regionale.

1 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 RER ha individuato nella stretta collaborazione con la FHS, che ha già ampia esperienza di gestione di *hospice* per adulti nell'area bolognese, l'opportunità di vedere realizzato anche l'*hospice* pediatrico regionale, che lavorerà in sinergia ed in integrazione con il nodo ospedale e il nodo territorio.

2 Obiettivi di breve e lungo periodo

Alla luce di quanto rilevato nel corso delle interviste condotte presso ciascuna provincia e tenendo in considerazione le *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;
- Mettere a sistema le migliori esperienze rilevate in Regione, in altre Regioni italiane e internazionali;
- Integrare il nuovo nodo *hospice* all'interno dell'offerta regionale ad oggi presente, e ancora prima le attività di *Day Care*;
- 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 che tengano conto delle specificità organizzative locali.

Il documento si compone di 8 sezioni ciascuna delle quali definisce elementi attuativi della rete: 1) l'eligibilità dei pazienti nell'ambito della rete; 2) la composizione e le modalità di funzionamento della rete; 3) l'organismo di *governance* della rete; 4) le modalità di coordinamento tra i nodi della rete; 5) le modalità di monitoraggio e valutazione della rete; 6) le interfacce esterne della rete; 7) le attività di formazione; 8) le attività di ricerca.

3 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).

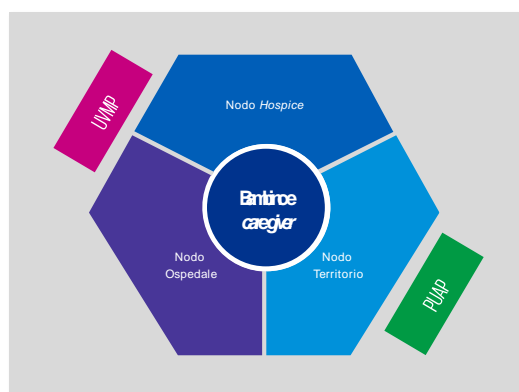
Sono considerate eligibili alla rete CP anche famiglie che hanno avuto lutti pre-natali o che stanno affrontando una diagnosi pre-natale potenzialmente infausta (Wodd, 2010).

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.

4 Nodi della rete e modalità di funzionamento

4.1 Nodi della rete

La rete tutela l'accesso e la presa in carico dei pazienti pediatrici e dei loro familiari attraverso un modello assistenziale che integra in un unico sistema i servizi e i luoghi di assistenza.



Con la definizione della Rete CPP s'intende offrire una risposta specifica che garantisca un approccio globale e multidimensionale, attento sia al controllo dei sintomi sia agli aspetti psicologici-relazionali e sociali, teso a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

La rete CPP si compone di 3 nodi: 1) Nodo Ospedale; 2) Nodo Territorio; 3) Nodo *Hospice*. Per ogni nodo sono identificati compiti specifici. Inoltre, sono previste 2 strutture funzionali, UVMP e PUAP, che rappresentano le connessioni tra i nodi:

I nodi della rete devono garantire la presenza di almeno una figura medica e una figura infermieristica competente in cure palliative pediatriche per ogni provincia.

4.2 Interfacce tra i nodi della rete

Caratteristica distintiva della Rete CPP è la potenziale ampia mobilità del bambino fra un nodo e l'altro: è infatti possibile passare dall'ospedale al domicilio; dall'ospedale all'*hospice* pediatrico (per esempio per formazione *caregiver*) al domicilio; dal domicilio nuovamente all'ospedale per periodi di riacutizzazione, o all'*hospice* per periodi di sollievo della famiglia e successivamente di nuovo al domicilio; e di nuovo all'ospedale per revisioni di terapia o necessità chirurgiche o all'*hospice* per revisioni di terapia o accompagnamento al fine vita, in un rapporto di continuo interscambio di competenze.

La previsione di percorsi di frequente accesso da un nodo all'altro della rete, rende necessario che fra i nodi medesimi esista una fortissima integrazione, garantita principalmente dalla presenza di tutte le figure di riferimento clinico e socio-assistenziale all'interno dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP) e dalla presenza del Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP).

L'UNITÀ DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE PEDIATRICA

La UVMP è intesa come sede di valutazione clinica e socio-sanitaria integrata del bambino con quadro clinico di alta complessità potenzialmente eligibile alle CPP. Poiché la maggior parte dei pazienti complessi richiede valutazioni cliniche multidisciplinari, e l'ospedale è la sede dove insistono la maggior parte delle consulenze specialistiche necessarie, l'UVMP è situata all'interno di un presidio ospedaliero.

Per l'Area Metropolitana di Bologna, dove l'offerta specialistica ospedaliera è molto significativa, la sede della UVMP, alla quale parteciperanno gli specialisti delle Aziende Sanitarie è identificata presso l'*hospice* (e in attesa della sua realizzazione presso il *Day Care*).

L'attivazione della UVMP viene richiesta dal medico ospedaliero nel caso in cui venga identificato uno stato di alta complessità assistenziale del bambino, al momento della diagnosi o per la dimissione dopo ricoveri per riacutizzazione. L'attivazione della UVMP viene altresì richiesta dal medico del nodo territorio delle cure primarie per rivalutazione o peggioramento delle condizioni cliniche del bambino nonché nel caso in cui si riscontrino condizioni di alta complessità assistenziale.

Le tempistiche di attivazione dell'UVMP devono essere le più precoci possibili, al fine di garantire una capacità di risposta tempestiva ai bisogni dei pazienti e dei loro caregiver e facilitare il passaggio tra i nodi della rete entro massimo 7 giorni prima della dimissione e comunque la sua attività deve essere conclusa entro e non oltre la data di dimissione programmata.

L'UVMP ha il compito di valutare l'eligibilità del bambino alle CPP in base ai criteri d'inclusione nella rete, effettuare la stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI) del bambino ed avviarne la presa in carico continuativa stabilendo il percorso assistenziale più appropriato nell'ambito della rete: assistenza domiciliare, ricovero ospedaliero, *hospice* pediatrico.

Il PAI è un progetto assistenziale che viene redatto in modo condiviso dall'*équipe* multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative, a seguito di un'attenta analisi e di una valutazione dei bisogni globali della persona. Il PAI riporta i problemi, la valutazione multidimensionale, gli obiettivi terapeutico-assistenziali e il monitoraggio nel tempo, con revisioni almeno annuali. Il PAI è un progetto dinamico, aggiornato in funzione delle necessità che possono di volta in volta emergere, formulato in collaborazione con la famiglia e l'*équipe* di cura. La presa in carico è: globale, estesa all'intero percorso, trasversale alle unità operative, continua, stabile, con la partecipazione nelle scelte terapeutiche del malato e dei familiari (Agenas, 2013).

L'Allegato 4 contiene il modello di PAI adottato dalla Rete CPP. Come espressamente specificato nello stesso, la compilazione dei dati richiesti nel *box* è necessaria per l'attivazione dell'UVMP.

L'UVMP è composta dal *team* di professionisti coinvolti in relazione ai bisogni socio-sanitari del bambino e/o della famiglia (ad es: palliativista pediatrico, specialisti di riferimento ospedalieri e territoriali, responsabile PUAP, infermieri ospedalieri e del Servizio domiciliare, Pediatra di Libera Scelta del bambino, assistente sociale, psicologo e *case manager* che si occupa del caso). Viene nominato un responsabile dell'UVMP a livello provinciale. Il contributo alla presa in carico del paziente da parte della UVMP è da considerarsi complementare e sinergico, e mai alternativo, alle competenze specialistiche ospedaliere cui afferiscono i pazienti. Uno degli obiettivi della rete delle CPP è proprio creare collaborazione e sintonia tra i diversi attori della rete, ciascuno con il proprio ambito di responsabilità e competenza, per offrire ai pazienti la migliore assistenza possibile.

Entro sei mesi dalla pubblicazione del presente documento, sarà compito delle Aziende sanitarie comunicare al Gruppo di Coordinamento regionale i riferimenti del responsabile dell'UVMP, che saranno inseriti nell'Allegato 3.

Per quanto riguarda l'Area Metropolitana di Bologna, il responsabile dell'UVMP sarà individuato da FHS in concerto con le Aziende sanitarie dell'Area Metropolitana stessa e comunicato come sopra al Gruppo di Coordinamento regionale

Il *team* di professionisti dell'*hospice*, la cui composizione può variare a seconda delle esigenze specifiche del bambino, può partecipare alla UVMP di altre province su esplicita richiesta dei professionisti locali.

IL PUNTO UNICO DI ACCESSO PEDIATRICO

Il PUAP è un luogo fisico ben riconoscibile ed identificabile dai pazienti, che prende in carico il PAI ed ha il compito di gestire e favorire l'accesso ai servizi individuati come necessari dall'UVMP per il bambino e la famiglia garantendone la continuità assistenziale, la corretta presa in carico e l'accompagnamento nella rete per le CPP. Si caratterizza quindi come attività prettamente territoriale, incentrata sul Nodo territoriale. Il PUAP ha inoltre il compito di monitorare l'efficacia del PAI proponendone l'eventuale rivalutazione tramite una nuova convocazione dell'UVMP. Il PUAP si occupa anche di organizzare l'assistenza integrativa e sovrintendere l'erogazione dei dispositivi medici necessari, anche in collaborazione con i centri ausili della Regione e agevolare i percorsi di consulenza, valutazione del caso ed eventuale ricovero attraverso l'integrazione delle figure professionali di tutti nodi della rete.

Ciascuna Azienda USL nomina un responsabile del PUAP a livello provinciale, favorendo il ricorso agli infermieri per la copertura di tale ruolo. Entro sei mesi dalla pubblicazione del presente documento, sarà compito delle Aziende sanitarie comunicare al gruppo di coordinamento regionale i riferimenti del responsabile del PUAP, che saranno inseriti nell'Allegato 3. È necessario garantire ai pazienti e alle famiglie la possibilità di contattare il PUAP ed in particolare il *case manager* tramite modalità ufficialmente identificate dalle Aziende USL (contatti telefonici e fasce orarie di reperibilità, eventuali spazi dedicati o sportello o altro luogo fisico).

A seconda dei bisogni del paziente rilevati, l'attività del PUAP comprende la Pediatria di comunità, il Pediatra di Libera Scelta, la neuropsichiatria infantile territoriale, l'assistente sociale, un referente dell'UCPD, i servizi dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e di riabilitazione. Nell'ambito del PUAP operano i *case manager* (tutti i pazienti presi in carico nell'ambito della rete CPP avranno un *case manager* di riferimento), ossia professionisti impegnati nel coordinamento delle attività necessarie per l'attuazione del PAI. Secondo quanto previsto dalla letteratura e dalla pratica comune e per rispondere alle specifiche esigenze della rete di CPP, i *case manager* si occuperanno di:

- Pianificazione degli interventi previsti nel PAI (attività preminente assegnata al *case manager*), facilitando l'accesso del paziente alle cure e organizzando la corretta sequenza delle attività previste nel rispetto dei bisogni del paziente
- Monitoraggio continuo, basato sul contatto diretto e frequente con il paziente. Tale monitoraggio, non strettamente legato ai momenti di verifica e rivalutazione del caso stabiliti aprioristicamente, permette di verificare che il PAI sia sempre coerente con i bisogni del paziente individuando precocemente possibili necessità di revisione (es. in caso di peggioramento dei sintomi, reazioni avverse). Visto il rapporto diretto con il paziente, il *case manager* sarà anche in grado di cogliere e segnalare tempestivamente il livello di soddisfazione e di *compliance* di paziente e *caregiver* rispetto al PAI;
- Valutazione degli *outcome*, in particolare rispetto agli obiettivi attesi previsti nel PAI stesso (Fabbri, 2017).

4.3 Ruolo dei nodi

IL NODO OSPEDALE

Fanno parte del nodo ospedale della rete CPP le unità operative di pediatria, neonatologia e neuropsichiatria infantile, rianimazione e terapia intensiva che hanno in cura pazienti in età pediatrica, insieme a tutte le altre unità operative coinvolte nel percorso di assistenza del bambino oggetto di CPP. Al nodo ospedale sono assegnati i seguenti compiti all'interno della Rete CPP:

- È sede dell'UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso, condividere il PAI e i criteri di appropriatezza del percorso;
- Segnala il caso al PUAP;
- Attiva la dimissione del paziente al domicilio e/o in *hospice*, coerentemente con il PAI, previa valutazione della capacità/possibilità della famiglia di sostenere il carico assistenziale;
- Prescrive i presidi e i *device* da utilizzare a domicilio;
- Gestisce la prima fase di addestramento dei familiari e del personale di assistenza, con verifica della loro autonomia;
- Gestisce i ricoveri nelle fasi acute della patologia;
- Offre consulenza multispecialistica in tutte le fasi del percorso assistenziale della patologia inguaribile.

IL NODO TERRITORIO

Fanno parte del nodo territorio i dipartimenti materno infantile, di salute mentale e di cure primarie e tutti gli altri dipartimenti eventualmente coinvolti nella gestione del paziente sulla base delle esigenze locali. Al nodo territorio sono assegnati i seguenti compiti all'interno della Rete CPP:

- Partecipa attraverso il PUAP alla UVMP per definire il percorso di presa in carico del caso, redigere il PAI e verificare i criteri di appropriatezza del percorso;
- Pianifica e attua gli interventi di assistenza domiciliare e coinvolge tutte le figure assistenziali del territorio individuate nella Rete CPP in attuazione del PAI;
- Organizza l'assistenza integrativa e l'erogazione dei dispositivi medici necessari anche in collaborazione con i centri ausili della Regione;
- Agevola i percorsi di consulenza e valutazione del caso ed eventuale ricovero attraverso l'integrazione delle figure professionali di tutti i nodi della Rete;
- Richiede la revisione del PAI, anticipando il momento concordato in sede di UVMP, qualora se ne ravvisino le condizioni.

IL NODO HOSPICE PEDIATRICO

Il nodo *hospice* pediatrico ricopre i seguenti compiti all'interno della rete:

- È il Centro di Riferimento specialistico regionale per l'erogazione di servizi specialistici di CPP;

- È sede dell'UVMP di Bologna, e su richiesta partecipa anche alle UVMP di altre sedi per definire il percorso di presa in carico del caso, condividere il PAI e i criteri di appropriatezza del percorso;
- Eroga attività assistenziali in regime di ricovero, ambulatoriale e *day service (Day Care)*;
- Organizza percorsi assistenziali di cure palliative e terapia del dolore per il bambino e la famiglia in funzione della progressione della malattia;
- Organizza percorsi di riabilitazione fisica ed attività espressivo-sensoriali, come la comunicazione aumentativa, volte a migliorare la qualità della vita dei pazienti;
- Offre consulenza specialistica in tema di Cure Palliative Pediatriche agli altri nodi della rete anche attraverso i contatti con altri centri di riferimento nazionali ed internazionali;
- Offre consulenza psicologica al paziente e ai familiari nonché agli operatori della rete;
- Offre il servizio scolastico per i pazienti ricoverati nella struttura ed impossibilitati a frequentare le lezioni;
- Offre un servizio di terapia ricreativa, finalizzata ad assistere la persona nello sviluppo delle proprie competenze, abilità e capacità relazionali necessarie per una soddisfacente vita quotidiana attraverso il lavoro in *team* con la famiglia del paziente;
- È sede di Numero "verde" 24h/7g (dopo apertura *hospice*). Tale servizio si riferisce principalmente alla gestione dei problemi emergenti di pazienti che sono transitati attraverso il nodo *hospice* e si coordina con analoghi servizi organizzati nell'ambito della rete, con particolare riferimento al PUAP;
- Svolge funzione di osservatorio e di attività di formazione e ricerca qualitativa ed osservazionale dedicata.

Le tipologie di ricovero ammesse in *hospice* sono:

- Ricoveri intermedi ospedale-domicilio e/o domicilio-domicilio: ove necessario è una tipologia di ricovero che si richiede nel passaggio ospedale-domicilio per addestrare il *caregiver* quale ulteriore supporto rispetto quanto già effettuato in Ospedale. È possibile attivare ricoveri di questo tipo anche nei casi in cui il bambino si trovi a domicilio e si renda necessaria la messa a punto della terapia di gestione dei sintomi e di ulteriore addestramento del caregiver;
- Ricoveri per periodi di sollievo: previsti per alleggerire il carico psicologico e assistenziale delle famiglie e per supportarle nella gestione di eventuali momenti critici al di fuori dei programmi di competenza del servizio territoriale;
- Ricoveri di consulenza: per gestire situazioni critiche per dolore o altri sintomi difficilmente controllabili;
- Ricoveri di fine vita: ove richiesto dalla famiglia, per accompagnare il paziente nelle fasi terminali della malattia e garantire un adeguato supporto anche psicologico al paziente ed ai suoi *caregiver*.

Oltre ai ricoveri l'*hospice* eseguirà attività ambulatoriale e di *day-care* per visite di cure palliative, per valutare la presa in carico, per terapie, in particolare quella del dolore, e per servizio di *counselling*. Le attività di ambulatorio e *day-care* saranno messe a disposizione da FHS già a partire dalla primavera del 2019 presso l'Ospedale Bellaria all'interno dell'AUSL Bologna. Le attività saranno progressivamente avviate e ridefinite alla luce dei risultati che si conseguiranno, anche con la finalità di sperimentare sul campo i criteri di accesso per l'*hospice*. Fin dalla sua apertura il *Day Care* regionale intende offrire due tipologie di contributo:

- Clinico, attraverso l'apertura di un *Day Care* rivolto a tutti i pazienti dell'area bolognese per i quali rappresenterà anche la sede della UVMP;
- Consulenziale, ovvero un supporto, prevalentemente a distanza, agli operatori della rete delle altre province per la UVMP dei loro pazienti e/o per le decisioni relative alla loro assistenza.

5 Gruppo di coordinamento

La Direzione Generale Cura della persona, Salute e Welfare nomina un Gruppo di Coordinamento regionale afferente al Servizio Assistenza Ospedaliera a cui partecipano FHS e una rappresentanza clinica e i cui principali compiti sono:

- Garantire il governo della Rete CPP e l'integrazione organizzativa e professionale di tutte le componenti e i professionisti coinvolti;
- Identificare aree prioritarie di intervento per la definizione di PDTA, procedure e protocolli;
- Coordinare gruppi multidisciplinari e multiprofessionali per la redazione di PDTA, procedure e protocolli regionali a garanzia di omogeneità ed equità di assistenza su tutto il territorio regionale;
- Monitorare l'attuazione degli stessi presso le Aziende Sanitarie;
- Verificare che l'organizzazione adottata localmente dai nodi della rete sia coerente con le linee di indirizzo dettate dal presente documento e supportare le Aziende Sanitarie nella caratterizzazione dell'interfaccia con l'UCPD;
- Verificare il raggiungimento degli obiettivi definiti all'interno del presente documento anche attraverso l'utilizzo di strumenti informatici, come descritto al § 8;
- Redigere una relazione annuale sul funzionamento della rete sulla base degli esiti del monitoraggio della rete stessa
- Individuare le esigenze formative della rete, tenendo conto dei livelli di responsabilità e delle specifiche attività dei nodi della rete allo scopo di favorire l'integrazione tra i professionisti.

6 Modalità di collegamento tra i nodi

Il PAI costituisce lo strumento per la condivisione delle informazioni relative a ciascun paziente. È stato predisposto un modello di PAI (Allegato 4) che sarà utilizzato da tutte le UVMP per garantire l'utilizzo di un linguaggio comune indipendentemente dalle specificità territoriali.

La condivisione della documentazione sanitaria del bambino tra i nodi della rete, nel rispetto della normativa sulla *privacy* vigente (Regolamento Ue 2016/679, GDPR) e successive modifiche e integrazioni, è subordinata all'autorizzazione di familiari/tutore legale del paziente. L'informativa ed il consenso sulla *privacy* saranno oggetto di adeguato approfondimento prima di rendere operativo lo strumento.

Attualmente, in mancanza di strumenti informatici *ad hoc*, sarà garantito il collegamento tramite gli opportuni canali di comunicazione nel rispetto della normativa di tutela della *privacy* quali: posta certificata, telefono e posta ordinaria.

7 Modalità di valutazione del funzionamento della rete e suo monitoraggio

Il monitoraggio della rete è uno degli strumenti necessari a garantire il processo di miglioramento continuo della qualità dell'assistenza erogata.

Occorre dunque definire un sistema di indicatori definito per il monitoraggio del funzionamento della rete, per rispondere ad una triplice funzione: di comprensione del processo in atto, di monitoraggio delle performance e di supporto all'*accountability* (la responsabilità, da parte degli amministratori che impiegano risorse finanziarie pubbliche, di rendicontarne l'uso sia sul piano della regolarità dei conti sia su quello dell'efficacia della gestione).

E' pertanto necessario definire tali indicatori per monitorare e verificare il percorso CPP, e a tal fine il costituendo Gruppo di coordinamento riceverà dunque il compito di sviluppare una proposta operativa per il monitoraggio della rete delle CPP tenendo in considerazione i flussi informativi correnti o proponendo la costituzione di flussi ad hoc.

8 Interfacce interne ed esterne della rete

Costituiscono le interfacce esterne della rete, di cui il futuro *hospice* costituisce il Centro di riferimento specialistico regionale in CPP, gli altri Centri di riferimento nazionali ed internazionali.

Le relazioni con tali centri sono finalizzate anche alla condivisione di buone pratiche, esperienze, modalità di gestione nell'ottica del miglioramento continuo dell'assistenza e al fine di favorire anche in questo campo un approccio *evidence based*.

Si potranno sperimentare strumenti di telemedicina e teleconsulenza definiti a livello regionale al fine di fornire ai pazienti la migliore assistenza.

Le interfacce interne della rete CPP sono invece rappresentate da tutte le altre reti che hanno in carico gli stessi pazienti oggetto di CPP, rispetto alle quali andranno approfondite le modalità di accesso e/o transizione.

9 Attività di formazione

La formazione costituisce parte attiva di una Rete di CPP in costante aggiornamento ed evoluzione. Grazie ad Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA) sarà possibile garantire programmi di formazione continua e specialistica in CPP rivolti a tutti i professionisti che operano sul territorio regionale.

In particolare, nel 2019 saranno attivati dall'Università degli Studi di Bologna e ASMEPA Master in CPP di I e II livello. Il personale formato potrà contribuire ad una formazione di I e II livello di CPP e sensibilizzazione di altre figure professionali secondo il modello del "training of trainers".

Ogni Azienda Sanitaria o provincia dovrebbe avere almeno un medico pediatra formato nell'ambito di un Master specialistico in CPP. Di fondamentale importanza è che tale formazione sia garantita anche per uno o più infermieri, che svolgono un ruolo cardine nell'organizzazione dei percorsi e nell'accudimento dei pazienti. Particolare attenzione dovrebbe quindi essere posta nel garantire l'accesso al Master ai professionisti delle Aziende Sanitarie, soprattutto nei primi anni di attività di questa rete.

Verrà inoltre garantita la formazione continua in medicina, in coerenza con la normativa nazionale, con l'erogazione di corsi accreditati ECM attraverso i quali i professionisti coinvolti nella rete potranno mantenersi aggiornati per rispondere ai bisogni dei pazienti, alle esigenze del Servizio sanitario e al proprio sviluppo professionale.

Infine, nell'ambito della rete CPP, verrà favorita la formazione sul campo ad esempio attraverso la discussione in gruppo di casi particolarmente significativi in quanto si discostano dal percorso normalmente previsto e la condivisione di *best practice*, stimolando l'adozione dell'audit nella pratica clinica.

10 Attività di ricerca

Anche l'attività di ricerca, volta al miglioramento costante della pratica clinica e assistenziale e a far emergere i quesiti di ricerca durante tutto il percorso di assistenza e di impegno professionale, costituisce parte attiva di una Rete di CPP in costante aggiornamento ed evoluzione.

Verranno pertanto favoriti l'avvio di programmi di ricerca multicentrici e interaziendali grazie ad incontri periodici dedicati di progettazione e aggiornamento. Le attività di ricerca condotte avranno carattere puramente qualitativo ed osservazionale, concentrandosi sull'osservazione dei fenomeni in ottica retrospettiva e prospettica nonché sui modelli organizzativi di gestione e presa in carico.

ASMEPA inoltre potrà fornire anche un importante contributo per quanto riguarda le attività di ricerca sul tema delle CPP attraverso i Master offerti e le relative ricerche condotte.

Nell'ambito della rete CPP verrà inoltre favorita e stimolata la ricerca autonoma dei singoli centri ed operatori della regione.

11 Bibliografia

- Agenas. Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità. 2013.
- Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(2):171–7.
- Fabbri E, De Maria M, Bertolaccini L. Case management: an up-to-date review of literature and a proposal of a county utilization. *Ann Transl Med* 2017;5(20):396
- Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350:1752-1762
- IISole24Ore Sanità24. Cure palliative pediatriche, assistenza adeguata solo per il 10% dei bambini inguaribili. 12 Ottobre 2018. Disponibile su: www.sanita24.ilssole24ore.com
- Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S et al. Paediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2011; 57(3):361–8. doi: 10.1002/pbc.23100.
- Wood F, Simpson S, Barnes E, Hain R. Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliat Med*. 2010; 24:796–806
- World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Second Edition, 1998.

12 Allegati

12.1 Allegato 1: Glossario

ADI	Assistenza Domiciliare Integrata
ASMEPA	Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa
CPP	Cure Palliative Pediatriche
FHS	Fondazione <i>Hospice</i> Seragnoli
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
PAI	Piano Assistenziale Individuale
PDTA	Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali
PUAP	Punto Unico di Accesso Pediatrico
RER	Regione Emilia-Romagna
UCPD	Unità di Cure Palliative Domiciliari
UVMP	Unità di Valutazione Multidimensionale

ACCAPED

Scheda di Accertamento dei Bisogni
Clinico Assistenziali Complessi in
pediatria

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

<p>CARE GIVER PRINCIPALE SOSTENUTO DA: <input type="checkbox"/> SECONDO GENITORE <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....</p>	<p>AUSILI NECESSARI: <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>PERSONE ABILITATE ALL'ASSISTENZA DEL BAMBINO: <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>DEVICES PRESENTI: <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 _____

² Per gentile concessione della Dr.ssa Franca Benini (Padova)

VALUTAZIONE DELLA RESPIRAZIONE (ossigenoterapia, aspirazione, tracheostomia, ventilazione, monitoraggio)		SCORE
•	Respiro normale (appropriato all'età), nessun episodio di alterazione del respiro. Uso routinario di inalatori, nebulizzatori ecc.	0
•	Episodi di broncospasmo e tosse o difficoltà respiratorie, che non rispondono a trattamenti autogestiti e necessitano dell'intervento specialistico. ○ • Necessita di ossigenoterapia. ○ • Presenta maggiore suscettibilità alle infezioni polmonari. ○ • Richiede fisioterapia quotidiana per mantenere la funzionalità respiratoria in condizione ottimale.	5
•	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. ○ • 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. ○ • Utilizza CPAP (<i>Continuous Positive Airways Pressure</i>)	10
•	Presenta apnee frequenti E/O • 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 ○ • La tracheostomia richiede frequenti aspirazioni E/O • Richiede ventilazione notturna per capacità respiratoria limitata, potrebbe sopravvivere alla disconnessione accidentale ma questa comporterebbe disagi che richiederebbero il supporto ospedaliero E/O • Presenta eccessive secrezioni che richiedono frequenti aspirazioni	20
•	Incapacità di respiro autonomo, richiede ventilazione meccanica continuativa ○ • 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. ○ • La tracheostomia è altamente instabile, frequenti occlusioni, difficoltà alla sostituzione della cannula.	25

VALUTAZIONE DELL'ALIMENTAZIONE (sondino naso gastrico, gastrostomia, nutrizione parenterale totale)		SCORE
•	Autonomo nell'assunzione di cibo e bevande per via orale, raggiunge il fabbisogno nutrizionale completo. Adeguata all'età.	0
•	Necessita di assistenza maggiore rispetto a quella prevista per la sua età (es. il bambino si alimenta per bocca ma utilizzando bicchiere e cucchiaino appositi per la palatoschisi) ○ • Necessita di supervisione, consigli e incoraggiamento, per l'assunzione di cibo e bevande, maggiore rispetto a quella prevista per la sua età ○ • 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 ○ • Necessita di assistenza completa nell'alimentazione poiché lo sviluppo non è adeguato, ma questo non richiede molto tempo	5

<ul style="list-style-type: none"> • 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?) 	10
<ul style="list-style-type: none"> • Incapace di assumere solidi o liquidi per via orale. Si utilizzano tutti gli strumenti artificiali necessari all'alimentazione (gastrostomia, digiunostomia), SNG compreso. 0 • 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 0 • 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. 0 • Problemi relativi all'utilizzo di apparecchi per la nutrizione che richiedono rivalutazione e revisione. 	15
<ul style="list-style-type: none"> • Idratazione e sostanze nutritive somministrate totalmente per via endovenosa (NPT) 	20

VALUTAZIONE DI CRISI CONVULSIVE O ALTERATO STATO DI COSCIENZA		SCORE
<ul style="list-style-type: none"> • Nessuna presenza di convulsioni. 	0	
<ul style="list-style-type: none"> • Crisi convulsive ben controllate con l'attuale terapia. 	2	
<ul style="list-style-type: none"> • 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. 	5	
<ul style="list-style-type: none"> • 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). 	10	
<ul style="list-style-type: none"> • 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). 	15	
<ul style="list-style-type: none"> • 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) 	20	

VALUTAZIONE DELLA CUTE E INTEGRITA' TISSUTALE		SCORE
<ul style="list-style-type: none"> • Nessun segno di lesioni da pressione o compromissione della cute. 	0	
<ul style="list-style-type: none"> • Presenza di lesioni da pressione o lesioni minori che richiedono trattamenti. 0 • Compromissione della cute che richiede un controllo clinico meno di una volta a settimana. 	1	

<ul style="list-style-type: none"> • Ferite aperte, che rispondono al trattamento. O • Compromissione attiva della cute, che richiede almeno un controllo settimanale e che risponde ai trattamenti. O • 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. 	3
<ul style="list-style-type: none"> • Ferite aperte che non rispondono ai trattamenti e richiedono almeno un controllo giornaliero. O • Compromissione attiva della cute che richiede almeno un controllo giornaliero. O • Medicazioni specifiche programmate in loco più volte alla settimana, con risposta ai trattamenti. • Necessità di una regolare supervisione da parte di un consulente. 	4
<ul style="list-style-type: none"> • Compromissione della cute o ustioni pericolose per la vita del paziente, che richiedono interventi complessi e dolorosi per un periodo prolungato. 	5

VALUTAZIONE DELLO STATO DI MOBILITA'		SCORE
<ul style="list-style-type: none"> • Nonostante la sua malattia il b. si muove in maniera indipendente, adeguata ad età e stadio evolutivo 	0	
<ul style="list-style-type: none"> • 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 	1	
<ul style="list-style-type: none"> • 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 	3	
<ul style="list-style-type: none"> • 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. O • Ad elevato rischio di subire danni (da inciampo, caduta, etc) o iperattività che richiede un piano di gestione strutturato o una supervisione 1:1 O • Contrazioni involontarie che mettono a rischio il b. e gli accudienti O strumentazione / apparecchiatura che limita le opportunità di movimento 	5	

VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE		SCORE
<ul style="list-style-type: none"> • Comunica chiaramente, verbalmente e non, in modo adeguato ai suoi bisogni evolutivi 	0	
<ul style="list-style-type: none"> • 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. O • 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 	1	
<ul style="list-style-type: none"> • 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. E / O • 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. 	5	

VALUTAZIONE DEL SONNO E DEL RIPOSO		SCORE
•	Ritmo sonno veglia adeguato alle età, senza fattori di rischio	0
•	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.	2
•	Il sonno dei genitori / care givers, viene spesso interrotto a causa dei pattern del sonno del b. o dai suoi bisogni assistenziali	3
•	Estrema privazione di sonno per genitori / care givers, e b. legata alla sua condizione.	5
•	Possibili rischi durante il sonno (apnea, convulsioni, inalazione che richieda aspirazione)	

VALUTAZIONE DELLA CONTINENZA E DELL'EVACUAZIONE		SCORE
•	Continanza di urine e feci (appropriate per età e grado di sviluppo).	0
•	La cura della continanza è svolta di routine, giorno per giorno e in modo appropriato all'età;	1
•	L'incontinanza 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. OPPURE	5
•	La cura della continanza 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 continanza è problematica e richiede un tempestivo intervento da parte di una persona competente.	10
•	OPPURE 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.	15
•	Dialisi peritoneale / Emodialisi Dopo una procedura complicata	20

VALUTAZIONE SOMMINISTRAZIONE FARMACI (es. via orale, inalatoria, rettale, topica, intramuscolare, infusione endovenosa, o modalità multiple)		SCORE
•	Persona competente o farmaco auto-somministrato in modo appropriato all'età.	0
•	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	1
•	Richiede somministrazione di un regime di medicine da parte di una persona competente E	3
•	Monitoraggio a causa del potenziale di fluttuazione della condizione medica che può essere non problematico da gestire. E/O	
•	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. E/O	5
•	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.	

VALUTAZIONE DEL DOLORE		SCORE
•	Nessun dolore evidente	0
•	Episodi di dolore nelle ultime 4 settimane ma controllati con i farmaci	1
•	Episodi di dolore pressoché quotidiani che richiedono prescrizioni regolari di farmaci-dolore cronico.	2
•	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.	3
•	Terapia antalgica specialistica	5

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

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

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

12.3 Allegato 3: Riferimenti dei responsabili PUAP e UVMP

Responsabili PUAP				
Provincia	Nome	Cognome	Contatto telefonico	Contatto e-mail
Piacenza				
Bologna				
Ferrara				
Ravenna				
Forlì-Cesena				
Rimini				
Modena				
Parma				
Reggio-Emilia				
Responsabili UVMP				
Provincia	Nome	Cognome	Contatto telefonico	Contatto e-mail
Piacenza				
Bologna				
Ferrara				
Ravenna				
Forlì-Cesena				
Rimini				
Modena				
Parma				
Reggio-Emilia				

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: Bologna Ferrara
 Forlì-Cesena Modena
 Parma Piacenza
 Ravenna Reggio-Emilia
 Rimini Altro (*specificare*): _____

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: Aspiratore Ausili per la mobilizzazione
 Ausili per FKT motoria Ausili per FKT respiratoria
 Ventilatore meccanico Ossegenoterapia/Altri flussi
 Monitor/Saturimetro Nutripompa
 Altro (*specificare*): _____

Device: Tracheostomia Gastrostomia
 Catetere venoso (Centrale/Midline) Catetere vescicale
 Digiunostomia Altro (*specificare*): _____

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: _____

Referente UVMP del Distretto di Appartenenza:

Nome e Cognome: _____

Qualifica: _____

Servizio di appartenenza: _____

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 Domiciliari

Intensità di cure:	<input type="checkbox"/> ALTA	<input type="checkbox"/> MEDIA	<input type="checkbox"/> BASSA
Prestazioni infermieristiche occasionali:	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
Assistenza Domiciliare Programmata (ADP):	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
Assistenza Domiciliare Integrata (ADI):	<input type="checkbox"/> ADI 1	<input type="checkbox"/> ADI 2	<input type="checkbox"/> ADI 3
Cure intensive e/o palliative:	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> 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

Servizi/Operatori coinvolti (recapiti telefonici)	Obiettivi clinico-assistenziali	Interventi	Frequenza accessi
Pediatra ospedaliero di riferimento			
Pediatra di Libera Scelta			
Pediatra Territoriale			
Infermiere Assistenza Domiciliare			
Assistente Sanitario			
Neuropsichiatria Infantile ospedaliero			
Neuropsichiatra Infantile Territoriale (NPIA)			
Fisioterapista			
Assistente sociale referente del caso			
Referente della UOC medicina Riabilitativa Infantile			
Referenti cure palliative pediatriche			
Altro			

PROSPETTO FORNITORI

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

Servizio Farmaceutico		
Servizio Protesi/ Integrativa		
Agenzie Servizi Sanitari		

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: _____

Residenza: Bologna Ferrara
 Forlì-Cesena Modena
 Parma Piacenza
 Ravenna Reggio-Emilia
 Rimini Altro (*specificare*): _____

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: Aspiratore Ausili per la mobilizzazione
 Ausili per FKT motoria Ausili per FKT respiratoria
 Ventilatore meccanico Ossegnoterapia/Altri flussi
 Monitor/Saturimetro Nutripompa
 Altro (*specificare*): _____

Device: Tracheostomia Gastrostomia
 Catetere venoso (*Centrale/Midline*) Catetere vescicale
 Digiunostomia Altro (*specificare*): _____

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: _____

Referente UVMP del Distretto di Appartenenza:

Nome e Cognome: _____

Qualifica: _____

Servizio di appartenenza: _____

Recapiti telefonici: _____

Assistente Sociale:

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)*

Servizi/Operatori coinvolti (recapiti telefonici)	Obiettivi clinico-assistenziali	Interventi	Frequenza accessi
Pediatra ospedaliero di riferimento			
Pediatra di Libera Scelta			
Pediatra Territoriale			
Infermiere Assistenza Domiciliare			
Assistente Sanitario			
Neuropsichiatria Infantile ospedaliero			
Neuropsichiatra Infantile Territoriale (NPIA)			
Fisioterapista			
Assistente sociale referente del caso			
Referente della UOC medicina Riabilitativa Infantile			
Referenti cure palliative pediatriche			
Altro			

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

Servizi (nominativo del referente e telefono)	Tipologia di materiale/Presidio fornito	Data Consegna/Ritiro
Servizio Farmaceutico		
Servizio Protesi/ Integrativa		

Agenzie Servizi Sanitari		
--------------------------	--	--

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: _____

