

**ALLEGATOG alla Dgr n. 1086 del 26 luglio 2011**

## Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 84/CSR del 20 aprile 2011 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, Anno 2011

<b>Generalità</b>	
<b>Regione proponente</b>	Regione del Veneto
<b>Linea progettuale</b>	Linea 4 - Le cure palliative e la terapia del dolore
<b>Titolo del progetto</b>	Sviluppo della rete regionale di cure palliative pediatriche
<b>Durata del progetto</b>	Annuale
<b>Referente</b>	<p>dr. Marco Bonetti, Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore  Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia  Tel. 0412793500  <a href="mailto:marco.bonetti@regione.veneto.it">marco.bonetti@regione.veneto.it</a></p> <p>Segreteria regionale Sanità e Sociale  Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia  Tel. 041/2793457; Fax 041/2793491  <a href="mailto:segr.sanita@regione.veneto.it">segr.sanita@regione.veneto.it</a></p>

<b>Aspetti finanziari</b>	
<b>Costo complessivo del progetto</b>	<p>Lo sviluppo della formazione, previsto in quattro corsi, per un totale di 20-22 giornate d'aula, ha un costo stimato di 70.000 Euro.</p> <p>Le supervisioni (2 giorni per azienda x 2 livelli x 21 aziende = circa 84 giornate) hanno un costo stimato di 84.000 Euro.</p> <p>La costituzione del centro unico di approvvigionamento e fornitura ausili prevede due operatori sociosanitari per la raccolta delle richieste e la loro evasione, nonché un costo di gestione del magazzino, per un totale stimato di 60.000 Euro per anno, cui vanno aggiunti i costi di consegna, stimati in circa 30.000 Euro per anno. Infine vanno previsti i costi di manutenzione e noleggio dei macchinari di sostegno vitale (a carico circa del 15% degli assistibili), per un costo stimato di 150.000 Euro per anno.</p> <p>La costituzione di un SW per il SI e la cartella condivisa prevede un costo stimato di 15.000 Euro.</p> <p>L'acquisto, previsto per l'anno 2011, delle stazioni di telemedicina e del SW specifico è stimato in 200.000 Euro. La gestione del sistema, comprendente installazioni domiciliari, manutenzione e sostituzione del materiale, gestione delle linee telefoniche e del SW, nonché delle reperibilità e degli accessi in caso d'emergenza, producono un costo stimato di circa 268.000 Euro per anno.</p> <p>Complessivamente il costo per il progetto è di circa 800.000 Euro.</p>
<b>Importo assegnato a valere sulla quota del FSN 2011</b>	<b>€862.000,00</b>

<b>Il progetto</b>	
<b>Contesto</b>	<p><b>PREMESSE</b></p> <p>La prevalenza in ambito pediatrico, della malattia cronica severa e/o con disabilità rilevante e/o terminale nei paesi Occidentali, è andata aumentando. Il progresso medico e tecnologico ha aumentato la sopravvivenza di portatori di malattie potenzialmente letali, senza tuttavia sempre consentirne la guarigione. Nuove tecnologie e il miglioramento generale dell'assistenza hanno portato ad allungare progressivamente questa sopravvivenza in malattia. Ciò, congiuntamente con l'aumento del numero di nuovi bambini malati sopravvissuti, ha portato alla crescita della prevalenza di minori bisognosi d'interventi assistenziali complessi, anche per un lungo periodo di tempo, e attraverso diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta.</p> <p>Tali situazioni sono gravate da problematiche così specifiche e importanti che spesso rendono difficile una risposta adeguata: richiedono infatti interventi multidisciplinari ad alta complessità, in grado di fornire in forma adeguata le risposte competenti e individualizzate di cui necessitano sia in ambito ospedaliero che domiciliare e sociale.</p> <p>Queste situazioni, necessitano di un ripensamento della modalità di erogare assistenza sia a livello culturale che organizzativo e normativo, nell'ottica di riaffermare, accanto agli obiettivi di cura, obiettivi di "qualità della vita" per il piccolo paziente e per la sua famiglia. Come confermato dalla letteratura e dalle esperienze attualmente in corso, le Cure palliative rappresentano in questo ambito la risposta più adeguata.</p> <p>L'OMS definisce infatti le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia. (<i>Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998</i>). Hanno come finalità d'intervento la qualità globale della vita del piccolo paziente e della sua famiglia; il domicilio rappresenta il luogo ideale dove nella stragrande maggioranza dei casi, gestire la malattia, e il reinserimento sociale uno degli obiettivi prioritari.</p> <p>Il minore con patologia cronica severa e/o con disabilità rilevante e/o terminale è un paziente elettivo per le cure palliative: l'adeguato controllo dei sintomi, il ritorno a casa ed il reinserimento nella sua famiglia e nella sua socialità, rappresentano per il minore e per la famiglia un traguardo particolarmente positivo e costantemente richiesto.</p> <p>Ampia la tipologia di patologie indicate come eleggibili alle cure palliative pediatriche: metaboliche, genetiche, oncologiche, infettive. Molti di questi bambini, necessitano di supporti tecnici e strumentali importanti per il mantenimento della funzione vitale, di monitoraggio ed interventi assistenziali complessi ed individualizzati la loro gestione determina una ampia serie di problemi organizzativi, sociali e formativi, tutt'altro che facili da gestire.</p> <p>Nella realtà clinica e sociale, però, sempre più frequente ed urgente è la necessità di dare delle risposte a queste situazioni: negli ultimi anni infatti, si sta delineando una nuova popolazione, rappresentata da questi bambini con bisogni speciali. Fino a poco tempo fa questi bambini morivano precocemente, ora vivono e vivono anche per molto tempo con necessità di risposte a bisogni complessi, ma anche con possibilità di una buona qualità della vita e soprattutto con la necessità di continuare a crescere ed a confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo psicologico, relazionale, emozionale e sociale che l'età pediatrica ed adolescenziale comporta.</p> <p>Essere bambino con patologia cronica, pone molti limiti sulle possibilità concrete che il piccolo ha nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa, ma certamente non toglie né modifica i diritti che in quanto persona, in quanto bambino, gli debbono essere riconosciuti.</p> <p>Del resto, la presenza di un problema di inguaribilità in un bambino, pone la famiglia in condizioni di importante precarietà sia da un punto di vista relazionale e psicologico, ma anche di riconoscimento sociale, organizzativo ed economico. Infatti, molto della gestione di un bambino inguaribile ricade tuttora sulla famiglia, che paga un prezzo molto alto nella</p>

situazione e che non infrequentemente deve scegliere fra il fare per ottenere il riconoscimento di un diritto e il non fare per ovviare l'aggravio di stress e precarietà che tali richieste spesso fanno scaturire.

Questo impone, nella difficoltà di trovare nella legislazione e normativa attuale, delle risposte adeguate per affrontare il problema sociosanitario dell'inserimento di questi pazienti in ambito sociale e/o scolastico, la ricerca di strategie condivise fra famiglia ed istituzioni, nell'ottica di lavorare nella qualità della risposta ai bisogni ed ottimizzare risorse di personale ed economiche.

#### **DATI EPIDEMIOLOGICI**

La prevalenza, nella Regione del Veneto, è di circa 650 bambini con patologia cronica grave, pari a circa un bambino ogni 7000 abitanti. La distribuzione è di circa 200 bambini con patologia oncologica e 450 con altre patologie. L'incidenza è di circa 150 nuovi malati per anno.

#### **CORNICE NORMATIVA VENETA**

La Regione del Veneto sancisce con la L.R. 7/2009, che "in ragione del numero contenuto dei casi e della specificità delle competenze necessarie, l'assistenza ai minori in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita è affidata al Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica, già istituito presso l'Azienda ospedaliera di Padova con deliberazione della Giunta regionale n. 4029 del 19 dicembre 2003 "Attivazione della rete regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile-terminale e istituzione del Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda ospedaliera di Padova" pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto (BUR) n. 16 del 2004.

I pediatri di libera scelta, per i propri assistiti, e le aziende ULSS, con proprio personale medico e infermieristico afferente alle unità operative di pediatria e debitamente formato alle cure palliative pediatriche, ogni qualvolta si presenti un minore in stato d'inguaribilità avanzata o a fine vita collaborano con il Centro di cui sopra".

La DGRV n. 4029/03 definisce anche un regolamento di funzionamento del centro di riferimento e di relazione tra questo e le Aziende ULSS.

#### **ASPETTI PROBLEMATICI**

Attualmente la netta maggioranza dei bambini con patologie croniche gravi viene mantenuto in istituti o in strutture ospedaliere e la gran parte dei decessi avviene presso le rianimazioni generali, con un comprensibile disagio per i malati e i loro familiari, una sostanziale inadeguatezza rispetto alle possibilità di autonomia dei bambini, nonché con una deprivazione sociale e affettiva.

Sul piano più propriamente assistenziale e organizzativo, la bassa numerosità degli assistibili rende difficile, per le Aziende ULSS, strutturare percorsi specifici e esperienza sufficiente per far fronte alle necessità dei malati. A tale condizione pone rimedio la costituzione del centro di riferimento. Quest'ultimo, ugualmente, ha difficoltà a gestire autonomamente i malati dispersi su tutto il territorio. Pertanto, si rende necessario strutturare maggiormente un sistema sinergico tra livello specialistico del centro e capacità di sostegno continuo locale dell'assistenza del malato e della sua famiglia. In modo particolare, la gestione di pratiche quotidiane di cura (come la manutenzione dei presidi o delle macchine per il sostegno vitale), il sostegno psicologico della famiglia, la fornitura

	<p>dei farmaci, la gestione clinica degli eventi più frequenti e di minor specificità, raccomandano per un ruolo attivo del livello locale, soprattutto nella prospettiva di mantenere il più a lungo possibile il bambino nel proprio ambiente di vita e di relazione. La difficoltà di maturare una sufficiente casistica, con un'attitudine a fronteggiare le frequenti urgenze ed emergenze nella storia di questi bambini, sostiene la necessità di un centro di riferimento, dotato di strutture (assistenza domiciliare, hospice, monitoraggio in telemedicina dei casi più impegnativi) in grado di far fronte alle situazioni più difficili. Il centro inoltre, dovrebbe gestire aspetti organizzativi che richiedono competenza specifica, come il reperimento dei presidi necessari per la cura dei bambini. La sinergia auspicata, si accompagna alla necessità di definire dei formati informativi condivisibili tra i due livelli, quello centrale e quello periferico, attualmente indisponibili.</p>
<b>Descrizione</b>	<p><b>RAZIONALE DEL PROGETTO</b></p> <p>L'esistenza del Centro regionale di riferimento, dotato di personale dedicato e di una struttura hospice, consente di caratterizzare il progetto secondo tre approcci strategici:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. la formazione di personale delle aziende ULSS per l'assistenza locale e continuativa del minore malato;</li> <li>2. la costituzione di un centro unico per la gestione dei presidi ed ausili;</li> <li>3. la condivisione di un sistema di comunicazione tra centro e periferia.</li> </ol> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Il primo aspetto è di particolare importanza per garantire una soglia sufficiente di competenza diffusa tra il personale delle Aziende ULSS, in grado di far fronte all'assistenza quotidiana dei minori presso i domicili. Inoltre, ha lo scopo di condurre a una coerenza di contenuti e di approcci curativi su tutto il sistema.</li> <li>2. La costituzione di un centro unico per l'approvvigionamento, la gestione e distribuzione dei presidi e ausili, consente di far fronte alle richieste degli assistiti, in assoluto molto modeste sebbene di particolare importanza dal punto di vista assistenziale, superando l'inesperienza delle Aziende e i loro tempi spesso lunghi di fornitura, razionalizzandone i costi.</li> <li>3. La condivisione di strumenti e di strategie comunicative tra Centro di riferimento e équipes locali mantiene livelli di competenza elevati e di sorveglianza efficaci sui casi seguiti. L'approccio contempla un sistema informativo unico per i casi gestiti in maniera cooperativa e un sistema di monitoraggio, con telemedicina, dei casi più critici.</li> </ol>
<b>Obiettivi</b>	<p>Generali:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. consentire ai minori con patologia inguaribile accompagnata da grave compromissione delle abilità, di poter sviluppare gradi di autonomia, compatibili con le condizioni di malattia, e una buona qualità di vita;</li> <li>2. ridurre il carico assistenziale dei genitori autonomizzando il figlio malato;</li> <li>3. limitare il ricorso a ricoveri inappropriati in ambiente ospedaliero e sostenere la domiciliarità delle cure.</li> </ol> <p>Specifici:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. aumentare la competenza del personale delle aziende verso la cura continuativa dei bambini con gravi patologie inguaribili;</li> <li>2. limitare le difficoltà d'accesso alla fornitura di presidi e ausili specifici;</li> <li>3. condividere un set minimo informativo clinico e assistenziale;</li> <li>4. garantire livelli di protezione adeguati per la cura domiciliare</li> </ol>

**Tempi di attuazione**

Il progetto si compone di più fasi e di più linee di sviluppo. Il progetto prevede uno sviluppo biennale.

<b>A) Sviluppo delle competenze locali</b>		
<b>Fase</b>	<b>Azione</b>	<b>Tempistica</b>
1. Progettazione del percorso formativo	Definizione dei contenuti e delle modalità di formazione del personale delle aziende	Primo bimestre
2. Sviluppo della formazione	Due edizioni di un corso residenziale di base (sviluppato su due moduli: uno clinico e uno metodologico, per un totale di 5 giorni)	Secondo bimestre
3. Supervisione locale	Il percorso prevede delle supervisioni locali per contenuti clinici o metodologici	Terzo bimestre
4. Progettazione del livello avanzato di formazione	A conclusione del programma formativo, viene predisposto un programma avanzato (due edizioni) di formazione per il personale che abbia già svolto il livello di base	Quarto bimestre
5. Sviluppo della formazione	Il livello avanzato formativo è destinato all'acquisizione delle abilità assistenziali maggiormente impegnative, sebbene di minor frequenza, e delle abilità relazionali maggiori e dei contenuti etici dell'assistenza. Il secondo livello sarà strutturato su due moduli di 2-3 giorni ciascuno	Quinto bimestre
6. Supervisione locale	Il percorso formativo prevede sedute di supervisione locale a consolidamento e contestualizzazione dei contenuti d'aula	Sesto bimestre

<b>B) Sviluppo di un centro unico per la fornitura degli ausili e dei presidi</b>		
<b>Fase</b>	<b>Azione</b>	<b>Tempistica</b>
1. Censimento dei presidi e degli ausili di uso comune e sporadico	Formulazione di un elenco specifico di presidi ed ausili condiviso dalla Aziende ULSS e supervisionato dal centro unico di approvvigionamento e fornitura	Primo trimestre
2. definizione delle modalità di fornitura del materiale dal centro alle Aziende	Definizione di un accordo generale tra il centro unico e le Aziende	Secondo trimestre
3. Costituzione del centro	Il Centro sarà costituito a stretto contatto e sotto la supervisione del Centro regionale di riferimento per le cure palliative	Terzo trimestre
4. Sperimentazione	Si sperimentano le modalità di richiesta e fornitura dei presidi e degli ausili	Quarto trimestre

<b>C) Sviluppo del SI condiviso e del sistema di sorveglianza dei casi più gravi</b>		
<b>Fase</b>	<b>Azione</b>	<b>Tempistica</b>
1. definizione di un SI unico e condiviso	Tra il Centro di riferimento e le Aziende viene condiviso un sistema informativo specifico per i minori con grave patologia inguaribile con la costituzione di una cartella minima condivisa	Primo semestre
2. Sperimentazione del SI	Le Aziende e il Centro di riferimento sperimentano su supporto cartaceo il SI e la cartella specifica; poi implementazione informatica	Secondo semestre
3. Costituzione di un sistema di monitoraggio domiciliare	Posizionamento presso la sede dell'hospice di una stazione di monitoraggio in telemedicina per 20 bambini seguiti domiciliariamente; in particolare, il servizio è riservato ai bambini in fase terminale e nei primi tempi di passaggio dal ricovero al domicilio	Primo trimestre
4. sperimentazione del sistema domiciliare	Costituzione della stazione e posa presso il domicilio dei minori	Semestre successivo
5. stabilizzazione	Posa a regime del progetto: l'allarme è accompagnato da interventi diretti del personale del Centro di riferimento a seguito di reperibilità specifica o guardia attiva.	Quarto trimestre

<b>Indicatori</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. numero di minori assistiti a domicilio/numero dei minori assistibili</li> <li>2. numero di decessi a domicilio/numero di minori assistiti</li> <li>3. numero di ricoveri ospedalieri/numero di minori assistiti</li> <li>4. numero di richieste di presidi e ausili evasi entro tre giorni dalla richiesta/totale delle richieste</li> </ol>
<b>Risultati attesi</b>	<b>Stabilizzazione di una rete regionale di cure palliative, con aumento del numero di bambini assistiti, con riduzione del numero di bambini non assistiti a domicilio.</b>