



**SVILUPPO DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

art. 3 della L.R. 7/2009

Referenti:

Marco Bonetti, responsabile del Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore,  
Regione del Veneto

Franca Benini, responsabile del centro regionale specializzato di terapia del dolore e cure palliative pediatriche,  
A.O. Padova

**LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

**1. Premessa**

La realtà quotidiana conferma che anche i minori possono avere una malattia inguaribile e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che malattia inguaribile e morte comportano. In questo ambito, le cure palliative pediatriche si propongono come strumento adeguato per dare risposte concrete a questi bisogni. L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia (1998). L'obiettivo è la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia, e il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto ed ideale di assistenza e cura.

Esse, si differenziano per molti ambiti dalle Cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle mutevoli peculiarità biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico, rispondere ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto specifici che condizionano a livello programmatico ed organizzativo, azioni da intraprendere e modelli organizzativi da implementare, specifici.

Nella pratica clinica, per molto tempo, il paziente pediatrico è stato escluso dalla medicina palliativa, e tuttora gli interventi palliativi rivolti al minore, sono, nella realtà Italiana, limitati ad esperienze isolate, e messi a disposizione di una parte minoritaria dell'utenza reale. Diverse le motivazioni che probabilmente hanno portato e condizionano il persistere di tale situazione: la complessità stessa del problema (date le caratteristiche dei pazienti, delle patologie in causa e delle situazioni che generano), carenza di formazione, fattori culturali e sociali e difficoltà organizzative ed economiche.

## 2. Epidemiologia, utenza potenziale e bisogni

### 2.1. Criteri di eleggibilità

I criteri di eleggibilità alle cure palliative sono, per l'adulto, stabiliti quasi esclusivamente per il paziente oncologico, sulla base di previsione della durata di vita (90 giorni - 180 giorni). Il problema è più complesso nel caso del paziente pediatrico, dal momento che il bambino presenta patologie e storie di malattia molto differenziate rispetto all'adulto: il criterio temporale è per il bambino, del tutto obsoleto, dal momento che il tempo nello stesso paziente e nelle stesse condizioni cliniche, può essere variabile da giorni ad anni. Nemmeno l'andamento in continuo e prevedibile decadimento, delle condizioni cliniche e delle funzioni, è un elemento indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono varie condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, con andamento alterno.

La letteratura propone quattro categorie diverse di bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative ciascuna richiede interventi diversificati e specifici:

- ↪ bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, che però, può anche fallire: quando il trattamento curativo non è possibile, sono indicate le cure palliative (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
- ↪ 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); le cure palliative specialistiche intervengono in fase di aggravamento, quando il paziente presenta bisogni complessi;
- ↪ bambini con patologie progressive (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...); le cure palliative intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi;
- ↪ bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (Paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari). Le cure palliative anche in questa categoria intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi.

Si può comprendere quindi, come la durata delle Cure Palliative nei bambini con malattia inguaribile, sia un parametro quanto mai variabile e difficilmente prevedibile: in alcuni casi essere limitata ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri prolungata per periodi decisamente maggiori (Patologia neurologica, cardiologia, FCP, Malattie autoimmunitarie) con fasi di dismissione e successiva ripresa in carico; ed in altri casi ancora concentrata in un breve periodo che precede la morte. Quindi in età pediatrica, non esiste una chiara distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata, e intervento puramente "palliativo". Entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni.

Pertanto, l'assenza di terapia curativa, la presenza di bisogni complessi che richiedono risposte multispecialistiche ed il rischio di morte, costituiscono gli elementi che motivano, allo stato attuale, l'attivazione di cure palliative specialistiche.

Altro concetto molto importante è la necessità di distinguere le cure palliative dalle cure terminali: le cure terminali si riferiscono alla presa in carico di bambino e genitori nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali non sono le cure palliative, ma le cure palliative comprendono le cure della terminalità.

Questo grosso equivoco, condiziona in maniera importante soprattutto in ambito pediatrico, errori sulla definizione dei criteri di eleggibilità, dei bisogni e delle modalità di offrire risposte adeguate.

## *2.2. Numerosità ed utenza potenziale*

Riguardo alla numerosità dei minori che necessitano di cure palliative, un'analisi eseguita dall'Association for Children With Life Threatening of Terminal conditions and Their Families e dal Royal College of Pediatrics and Children Health, in Inghilterra, ha evidenziato una mortalità annuale da patologie inguaribile pari a 1 su 10.000 bambini da 1 a 17 anni, ed una prevalenza di patologie inguaribili, nella stessa fascia d'età, pari a 10 su 10.000 minori.

Il 30% di questi bambini sono oncologici, il restante 70% è costituito da una miscellanea di patologie, dove un ruolo preminente giocano le malattie neurodegenerative, metaboliche e genetiche.

Uno studio in fase di pubblicazione eseguito dal Ministero della Salute in collaborazione con ISTAT, ha evidenziato che in Italia muoiono ogni anno circa 1100 – 1200 bambini (0-17 anni) con malattia inguaribile-terminale (1 su 10.000 bambini). Di questi il 40% muore a casa, la percentuale è lievemente maggiore in caso di patologia oncologica (41%) rispetto a quella non oncologica (38%). Notevole la variabilità di percentuale di morte a domicilio a seconda della regione italiana di appartenenza: dal 60-70% nelle regioni del Sud al 10-15% nelle regioni del Nord. Riguardo alla prevalenza, un'analisi eseguita sulle Schede di Dimissione Ospedaliera di tre anni (2002- 2004), ha confermato la presenza sul territorio nazionale di 11.000 bambini eleggibili alle Cure Palliative pediatriche, confermando peraltro, i dati presenti in letteratura internazionale (10 bambini /10.000).

Uno studio eseguito nella nostra regione Veneto, attraverso l'analisi retrospettiva delle SDO e dei dati di mortalità nei pazienti pediatrici, di cinque anni (2000-2004), ha evidenziato una prevalenza di 10 pazienti pediatrici con patologia cronica irreversibile su 10.000 minori, (numero totale, 650 bambini nel Veneto di cui il 25-30% costituita da pazienti con patologia oncologica il restante da pazienti con una miscellanea di patologie diverse: neurologiche, respiratorie, metaboliche, cromosomiche, malformative...).

Di questi, 60 bambini (1 su 10.000 minori) sono deceduti nel corso di ciascun anno preso in considerazione. Questi decessi sono avvenuti quasi tutti in ospedale e solo una piccola parte dei soggetti (15%), ha avuto un'Assistenza Domiciliare Integrata. Una percentuale superiore al 40% muore in ambito intensivo, nonostante la diagnosi di inguaribilità/terminalità.

La letteratura internazionale conferma inoltre, che il numero di minori eleggibili alle cure palliative è in incremento. Il progresso medico e tecnologico ha infatti permesso una sopravvivenza a neonati, bambini ed adolescenti portatori di malattie altrimenti letali, senza tuttavia consentirne sempre la guarigione. Nuove tecnologie e il miglioramento generale dell'assistenza hanno portato ad allungare progressivamente questa sopravvivenza in malattia. Si è creata pertanto una nuova tipologia assistenziale, con bisogni complessi e necessità di risposte integrate multispecialistiche ed interistituzionali.

Attualmente, in Italia, nella maggior parte dei casi, l'assistenza a questi pazienti è erogata in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, frequentemente in reparti intensivi. Se domiciliati, la gestione spesso ricade per gran parte, sulla famiglia. Pochissime le esperienze pilota di reti di cure palliative pediatriche, modellate specificatamente per dare risposte ai bisogni dei bambini con malattia inguaribile e delle loro famiglie. Solo due Regioni in Italia, hanno una normativa relativa alle Cure Palliative Pediatriche; in una, si trova l'unico Hospice pediatrico italiano, specificatamente dedicato al minore; mentre allo stato attuale, non esistono dati relativi alla presenza di "letti pediatrici" in Hospice per adulti.

In realtà la possibilità di accedere a servizi di cure palliative pediatriche, da parte di un minore malato, è quanto mai limitata e disomogenea sul territorio nazionale, legata alla patologia in causa, all'età del paziente ed al luogo di residenza.

### 2.3. *Bisogni*

L'analisi dei bisogni, si propone come la base essenziale ed insostituibile per definire in maniera concreta e realizzabile, modelli organizzativi ed assistenziali di cure palliative rivolte al paziente pediatrico.

Negli ultimi anni, alcune indagini, a livello internazionale e nazionale, hanno fornito importanti informazioni, riguardo ai bisogni del paziente bambino e della sua famiglia in cure palliative pediatriche, dell'equipe sanitaria di riferimento ed delle istituzioni, mostrando, nonostante le diversità geografiche, culturali, organizzative e sociali, una sorprendente omogeneità di risultati:

- le famiglie vogliono che il loro bambino venga curato a casa e vi rimanga fino alla morte;
- il bambino vuole rimanere a casa;
- le risorse dedicate attualmente alle cure palliative pediatriche sono inadeguate;
- la disponibilità di servizi di "sollevio" è essenziale e per ora inadeguata;
- l'accessibilità ad eventuali servizi di cure palliative pediatriche è spesso determinato da luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia ( maggiore disponibilità se il paziente presenta una malattia oncologica);
- la comunicazione fra i vari professionisti che seguono un bambino con malattia inguaribile è povera e deve essere implementata;
- vi è un urgente bisogno di formazione per i professionisti e volontari coinvolti nella presa in carico del Bambino e della sua famiglia.

Pochi e limitati come ambito di ricerca (gruppi specifici di patologia) sono le ricerche relative all'impatto sociale (familiare ed extrafamiliare) della malattia inguaribile pediatrica, tuttavia alcuni dati sono quanto mai indicativi: più del 70% delle madri smettono di lavorare, nel 30% dei casi il padre è costretto a cambiare lavoro, in un terzo dei casi la famiglia si rompe e nel 50% la famiglia è costretta a cambiare progetti e programmi futuri. Importante e confermato da più parti in letteratura, è l'alto prezzo pagato dai fratelli del minore malato: problemi relazionali, scolastici, sociali che si durano per tempo anche a molta distanza dal decesso.

### 2.4. *Aspetti di difficoltà*

Le difficoltà di sviluppo della rete sono legate a più componenti:

- ↪ al numero di minori eligibili alle cure palliative molto contenuto, con un effetto di dispersione dei casi su tutto il territorio regionale, a cui però corrisponde una competenza assistenziale specifica di difficile conseguimento nella pratica pediatrica ordinaria;
- ↪ le Aziende ULSS quindi non hanno le condizioni per supportare in proprio le cure di cui i minori abbisognano, rendendo necessario il ricorso ad una struttura specialistica, rappresentata (unico caso in Italia) dal Centro Regionale Specialistico;
- ↪ ugualmente, l'assunzione in modo esclusivo dell'assistenza da parte di un servizio regionale, metterebbe in serio dubbio la possibilità di garantire assistenza adeguata e secondo criteri di sicurezza nel contesto delle relazioni ordinarie di vita dei minori;
- ↪ infine, non esistono esperienze consolidate in Europa (ad eccezione di un'esperienza londinese) che possano indicare come sviluppare una rete di cure palliative, pur essendo riconosciuta dall'OMS la modalità più adeguata di assistenza ai minori in gravi condizioni di salute.

*2.5. Livello attuale di assistenza e d'assetto organizzativo*

Lo stato attuale di sviluppo delle Cure Palliative pediatriche è riportato nella scheda di sintesi (aggiornata al 31/12/2008), nella quale sono rinvenibili i livelli assistenziali conseguiti dall'attuale sviluppo di rete, nonché le dotazioni di risorse e gli assetti organizzativi di cui dispone il Centro a supporto dell'assistenza ai minori con patologie inguaribili ingravescenti.

Lo stato attuale di sviluppo deriva da quanto previsto con DGR 4029/2003. Con la LR 7/2009, art. 3, viene ribadita l'efficacia della DGR 4029/2003 e viene indicata la volontà di completare l'assetto organizzativo con la creazione di una rete regionale di cure palliative pediatriche.

**ATTIVITA' DEL NUCLEO DI CURE PEDIATRICHE PRESSO IL DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA DI PADOVA**

## Cure palliative

	Malati oncologici	Malati Neurologici	Malati patologia cardiaca e/o respiratoria	Altri malati	TOTALE
In assistenza al 1/1/08	7	16	8	5	36
Nuovi assistiti del 2008	14	20	5	9	48
<b>TOTALE</b>	<b>21</b>	<b>36</b>	<b>13</b>	<b>14</b>	<b>84</b>

## Confronto

	Malati oncologici	Malati Neurologici	Malati patologia cardiaca e/o respiratoria	Altri malati	TOTALE
2006	10	35	15	14	74
2007	20	25	11	16	72
2008	21	36	13	14	84

## Cure palliative oncologiche

	Casa	Hospice	Ospedale	Altro	TOTALE
TOTALE	8	3	7		18

- ↪ Tempo medio di cura: dato non registrato
- ↪ Tempo medio di assistenza: 143 gg
- ↪ Tempo medio di ricoveri intercorrenti in ospedale: dato non registrato

## Confronto

	Casa	Hospice	Ospedale	Altro	TOTALE
2006	6				6
2007	11		6		17
2008	8	3	7		18

Tipologia assistenziale per i deceduti assistiti con cure palliative

	Solo ADP	Solo ADImed	Solo hospice	Solo ADI-H	Mista (ADP e/o ADImed e/o ADI-H e/o hospice)
TOTALE					18

Personale impegnato nelle cure palliative

Personale dipendente A.ULSS	Ore settimana (1)	Personale convenzionato o in regime libero professionale	Ore settimana (2)	Totale settimana (1) + (2)
Psicologo		Psicologo volontario	3	3
Infermiere	108	Infermiere		108
Assistente S.		Assistente S.		
Riabilitatore		Riabilitatore		
Medico di Distretto		Medico di Distretto		
Medico Palliativista	36	Medico Palliativista		36
O.S.S.		O.S.S.		
Educatore		Educatore		
Altri		Altri counsellors volontari	12	12
		Osteopata volontario	5	5

Hospice

L'hospice pediatrico dispone di 4 posti letto autorizzati e di 4 posti attivati da settembre 2008. L'hospice presenta modalità di ricovero ordinario e diurno.

Gestione dell'hospice

solo da ente pubblico	misto pubblico/privato	solo da privati in appalto	altro
X			

Direzione medica

Direzione del distretto di riferimento	Medico di medicina generale	Direzione sanitaria aziendale	Direzione sanitaria ospedaliera	Reparto ospedaliero	Clinica universitaria	Altro
			X			

Personale impegnato (esclusivamente o prevalentemente in hospice)

Personale dipendente A.ULSS	Ore settimana (1)	Personale convenzionato o in regime libero professionale	Ore settimana (2)	Totale settimana (1) + (2)
Psicologo		Psicologo volontario	25	25
Infermiere	168	Infermiere		168
Assistente S.		Assistente S.		



Riabilitatore		Riabilitatore		
Medico di Distretto		Medico di Distretto		
Medico Palliativista	36	Medico Palliativista		36
O.S.S.		O.S.S.		
Educatore		Educatore		
Altri		Altri counsellors volontari		
		Osteopata volontario	10	10

Attività

- ↪ n. di malati ricoverati: 42
- ↪ n. dei giorni di ricovero erogati: 255
- ↪ tempo medio di occupazione del posto letto: 6

Nuclei di cure palliative (NCP)

Sono presenti NCP?	Si	X
	No	

Quanti NCP sono presenti?		1
---------------------------	--	---

Quali compiti svolge il NCP?	pianificazione assistenziale	X
	valutazione d'esito delle cure	X
	gestione delle cure domiciliari specifiche	X
	gestione dell'hospice	
	rapporti con altre strutture	X
	rapporti con il MMG	X

	sostegno psicologico al malato	X
	sostegno psicologico alla famiglia	X
	sostegno del volontario specifico	X
	altro	

E' prevista una riunione d'equipe periodica?	Si	X
	No	

Con quale scadenza?	settimanale	X
	quindicinale	
	mensile	
	altro	

Con quali finalità?	pianificazione assistenziale	X
	verifica d'esito	X
	organizzazione del servizio	X
	sostegno operatori	X
	altro	

E' prevista una supervisione del personale?	Si	X
	No	

Con quale cadenza?	settimanale	
	quindicinale	
	mensile	X
	altro	

Con quale personale è effettuata?	interno al servizio	
	esterno al servizio	X

Per quali finalità?	discussione casi	X
	organizzazione del servizio	X
	sostegno operatori	X
	approfondimento etico	
	altro	

**OBIETTIVI DEL PROGETTO PER LE CURE PALLIATIVE IN AMBITO PEDIATRICO**

OBIETTIVI DI SALUTE E ORGANIZZATIVI	2009	2010	2011
Obiettivi generali	Obiettivi specifici:		
Il progetto si propone di favorire la permanenza al proprio domicilio dei minori con patologie inguaribili a decorso inravescente, nonché di consentire, compatibilmente con le condizioni di salute, un normale svolgimento delle attività di relazione e di socializzazione del minore e della sua famiglia	<p>1) Aumento del numero di minori seguiti dalla rete di cure palliative pediatriche, con riduzione progressiva dei ricoveri ospedalieri inopportuni e in modo particolare di quelli in reparti di rianimazione nella fase terminale della vita del minore</p> <p>2) garantire gradi di sicurezza e continuità assistenziale per il minore e la sua famiglia presso il domicilio</p> <p>3) favorire l'abilitazione genitoriale alle cure continue</p> <p>4) conservare e supportare la caratterizzazione dei ruoli dei componenti della famiglia (genitori e fratelli)</p> <p>5) costituire un nucleo competente</p>	<p>1) Aumento del numero di minori seguiti dalla rete di cure palliative pediatriche, con riduzione progressiva dei ricoveri ospedalieri inopportuni e in modo particolare di quelli in reparti di rianimazione nella fase terminale della vita del minore</p> <p>2) garantire gradi di sicurezza e continuità assistenziale per il minore e la sua famiglia presso il domicilio</p> <p>3) favorire l'abilitazione genitoriale alle cure continue</p> <p>4) conservare e supportare la caratterizzazione dei ruoli dei componenti della famiglia (genitori e fratelli)</p> <p>5) costituire un nucleo competente</p>	<p>1) Aumento del numero di minori seguiti dalla rete di cure palliative pediatriche, con riduzione progressiva dei ricoveri ospedalieri inopportuni e in modo particolare di quelli in reparti di rianimazione nella fase terminale della vita del minore</p> <p>2) garantire gradi di sicurezza e continuità assistenziale per il minore e la sua famiglia presso il domicilio</p> <p>3) favorire l'abilitazione genitoriale alle cure continue</p> <p>4) conservare e supportare la caratterizzazione dei ruoli dei componenti della famiglia (genitori e fratelli)</p> <p>5) costituire un nucleo competente</p>

	presso ogni A.ULSS per le cure palliative pediatriche  6) ottimizzare i percorsi di presa in carico a livello domiciliare e ospedaliero su tutto il territorio regionale	presso ogni A.ULSS per le cure palliative pediatriche  6) ottimizzare i percorsi di presa in carico a livello domiciliare e ospedaliero su tutto il territorio regionale	presso ogni A.ULSS per le cure palliative pediatriche  6) ottimizzare i percorsi di presa in carico a livello domiciliare e ospedaliero su tutto il territorio regionale
<b>CRITERI E AZIONI</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>
1) Aumento del numero di minori seguiti dalla rete di cure palliative pediatriche, con riduzione progressiva dei ricoveri ospedalieri inopportuni ed in modo particolare di quelli in reparti di rianimazione nella fase terminale della vita del minore  2) costituire un nucleo competente presso ogni A.ULSS per le cure palliative pediatriche	1) definizione di criteri condivisi tra Centro Regionale e aziende ULSS e Ospedaliere su criteri di accesso e dimissione dalla rete di cure palliative pediatriche (modulistica, scale valutative, flow charts di gestione)  2) condivisione delle strategie di cura con i Pediatri di Libera Scelta e il personale aziendale  3) formazione di base del personale delle Aziende ULSS e Ospedaliere all'assistenza palliativa del minore (v. sotto programma)  4) sperimentazione di modalità di centralizzazione e distribuzione dei presidi, ausili e materiale di consumo per l'assistenza ai minori	1) formazione specifica del personale aziendale (medico, infermiere, psicologo) su casi con abilitazione all'assistenza palliativa dei minori con bisogni complessi, presso il Centro Regionale;  2) creazione di una cartella per la gestione unificata delle cure palliative tra Centro Regionale, Pediatri di Libera Scelta e personale aziendale  3) verifica e posa a regime delle modalità di centralizzazione e distribuzione dei presidi, ausili e materiale di consumo per l'assistenza ai minori  4) campagna di sensibilizzazione sociale sulle cure palliative pediatriche e di informazione sulla disponibilità della rete	1) revisione dei criteri condivisi tra Centro Regionale e aziende ULSS e Ospedaliere su criteri di accesso e dimissione dalla rete di cure palliative pediatriche (modulistica, scale valutative, flow charts di gestione)  2) informatizzazione della cartella per la gestione unificata delle cure palliative  3) campagna di sensibilizzazione sociale sulle cure palliative pediatriche e di informazione sulla disponibilità della rete
1) garantire gradi di sicurezza e continuità assistenziale per il minore e la sua famiglia	1) sperimentazione di modalità di controllo a distanza dei parametri	1) verifica e posa a regime di modalità di controllo a distanza dei	1) allargamento del monitoraggio con l'ingresso di altri parametri

<p>presso il domicilio</p> <p>2) favorire l'abilitazione genitoriale alle cure continue</p>	<p>clinici fondamentali dei minori assistiti nelle fasi di dimissione ospedaliera al domicilio, o terminali a domicilio con l'ausilio della telemedicina</p> <p>2) realizzare addestramenti al Basic Life Support ai familiari di minori con gravi patologie</p>	<p>parametri clinici fondamentali dei minori assistiti nelle fasi di dimissione ospedaliera al domicilio, o terminali a domicilio con l'ausilio della telemedicina</p> <p>2) realizzare come strumenti d'offerta programmi di Basic Life Support ai familiari di minori con gravi patologie</p>	<p>clinici e in modo particolare per la funzionalità respiratoria</p> <p>2) realizzare e stabilizzare come strumenti d'offerta programmi di Basic Life Support ai familiari di minori con gravi patologie</p>
<p>1) conservare e supportare la caratterizzazione dei ruoli dei componenti della famiglia (genitori e fratelli)</p>	<p>1) predisposizione di un programma di addestramento specifico per l'assistenza continua dei minori in cure palliative di personale sostitutivo per favorire il reintegro dei genitori in ambito lavorativo</p> <p>2) supporto psicologico ai familiari dei minori con gravi patologie, anche con l'offerta di gruppi di mutuo aiuto</p>	<p>1) attuazione di un programma di addestramento specifico per l'assistenza continua dei minori in cure palliative di personale sostitutivo per favorire il reintegro dei genitori in ambito lavorativo</p> <p>2) supporto psicologico ai familiari dei minori con gravi patologie, anche con l'offerta di gruppi di mutuo aiuto</p>	<p>1) attuazione di un programma di addestramento specifico per l'assistenza continua dei minori in cure palliative di personale sostitutivo per favorire il reintegro dei genitori in ambito lavorativo</p> <p>2) supporto psicologico ai familiari dei minori con gravi patologie, anche con l'offerta di gruppi di mutuo aiuto</p>

**Indicatori**

- numero di bambini minori con patologia grave assistiti dalla rete/numero dei minori con patologia grave elegibili per la rete di cure palliative pediatriche;
- numero di decessi per anno in terapia intensiva di minori elegibili in cure palliative pediatriche/ numero di minori deceduti per anno elegibili in cure palliative pediatriche;
- numero di bambini elegibili in cure palliative pediatriche > 1 aa con frequenza scolastica/ numero di bambini elegibili in cure palliative pediatriche > 1 aa.

Finanziamento richiesto

Anno 2009

€80.000 per un medico a tempo pieno

€50.000 per la costituzione di un magazzino centralizzato per ausili e presidi per l'assistenza ai minori con patologia ingravescente (un magazziniere, un automezzo per le consegne)

€30.000 per sei postazioni di telemedicina per la rilevazione domiciliare dei parametri vitali a domicilio (hardware; software; installazione e collaudo)

€60.000 per consulenza psicologica a supporto della rete familiare e del personale del Centro regionale specializzato

€20.000 per l'addestramento di personale ausiliario nella gestione continua del minore con grave patologia

€20.000 per l'addestramento dei familiari al Basic Life Support

-----  
TOTALE : €260.000

Anno 2010

€ 80.000 per un medico a tempo pieno

€20.000 formazione su casi presso il Centro Regionale Specialistico per le cure palliative pediatriche

€10.000 per una campagna di sensibilizzazione pubblica e presso le istituzioni per la pubblicizzazione della rete e della sua offerta

€30.000 per stabilizzazione del personale del magazzino centralizzato per ausili e presidi per l'assistenza ai minori con patologia ingravescente

€60.000 per consulenza psicologica a supporto della rete familiare e del personale del Centro regionale specializzato

€20.000 per l'addestramento di personale ausiliario nella gestione continua del minore con grave patologia

€20.000 per l'addestramento dei familiari al Basic Life Support

-----  
TOTALE : €240.000

Anno 2011

€ 80.000 per un medico a tempo pieno

€ 20.000 per informatizzazione della cartella condivisa

€10.000 per una campagna di sensibilizzazione pubblica e presso le istituzioni per la pubblicizzazione della rete e della sua offerta

€ 30.000 per stabilizzazione del personale del magazzino centralizzato per ausili e presidi per l'assistenza ai minori con patologia ingravescente

€60.000 per consulenza psicologica a supporto della rete familiare e del personale del Centro regionale specializzato

€20.000 per l'addestramento di personale ausiliario nella gestione continua del minore con grave patologia

€ 20.000 per l'addestramento dei familiari al Basic Life Support

TOTALE : €240.000