



## ALLEGATOG alla Dgr n. 127 del 11 febbraio 2013

pag. 1/7

## Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 227/CSR del 22 novembre 2012 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale – Anno 2012.

<b>Generalità</b>	
<b>Regione proponente</b>	Regione del Veneto
<b>Linea progettuale</b>	All. A – Parte I, Linea 3 “Le cure palliative e la terapia del dolore”
<b>Titolo del progetto</b>	Sviluppo della rete regionale di cure palliative pediatriche e terapia del dolore
<b>Durata del progetto</b>	Annuale
<b>Referente</b>	Dr. Renato Rubin Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria U.C. Assistenza Distrettuale e Cure Primarie Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia Tel. 041-2793441; Fax 041-2793599 <a href="mailto:progsanitaria@regione.veneto.it">progsanitaria@regione.veneto.it</a> <a href="mailto:cureprimarie@regione.veneto.it">cureprimarie@regione.veneto.it</a>  Segreteria regionale per la Sanità 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>

<b>Aspetti finanziari</b>	
<b>Costo complessivo del progetto</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Supporto alla organizzazione</b> (risorse umane e strutturali) del Centro di Riferimento Regionale di Terapia del dolore e CPP/Hospice pediatrico. Costo previsto <u>200.000 Euro</u>.</li> <li>• <b>Mantenimento della formazione di Base</b> (per medici, infermieri e psicologi) delle ULSS/Aziende della regione Veneto che partecipano alla organizzazione delle Rete Regionale di Terapia del dolore e CPP: organizzazione di <i>3 corsi formativi/abilitativi sulle CPP</i> (15 giornate di lavoro) e di <i>3 corsi sulla Terapia del dolore nel paziente pediatrico</i> (6 giornate di lavoro) con un costo di <u>70.000 Euro</u>.</li> <li>• <b>Organizzazione di percorsi di formazione/abilitazione specialistica sul caso dei professionisti della Rete</b>, eseguiti in Hospice Pediatrico - Ospedali periferici - Domicilio paziente (paziente pediatrico ventilato a domicilio, paziente in dialisi peritoneale): 40 incontri per un costo totale di <u>50.000 Euro</u>.</li> <li>• <b>Gestione del sistema di tele monitoraggio per gestione di base e delle urgenze</b> dei pazienti a domicilio e negli ospedali del Veneto (10 stazioni distribuite in rapporto ai casi a domicilio/ospedale nelle diverse ULSS/Aziende della Regione): costo <u>100.000 Euro</u></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Implementazione del programma di telemedicina con percorsi di E-learning e teleconferenza</b> attivabili in ogni momento in caso di necessità da parte dei familiari ed operatori della Rete Regionale (procedure assistenziali, funzionamento dei presidi, Flow chart di gestione, Riunioni a distanza sul caso, gestione delle UVDM) : costo <u>160.000 Euro</u></li> <li>• <b>Inizializzazione di un progetto di costruzione di cartella unica informatizzata condivisa</b> in Rete fra tutte le Strutture/Servizi/Istituzioni della Regione Veneto che gestiscono il bambino e la sua famiglia, in modo tale da assicurare continuità di gestione e di obiettivi: <u>costo 100.000 Euro</u></li> <li>• <b>Inizializzazione di un progetto di centralizzazione della prescrizione/approvvigionamento/riutilizzo dei presidi /ausili</b> nell'ottica di abbattere i tempi di fornitura (causa importante di prolungamento di ricovero), limitare i costi (gara Regionale unica) ed ottimizzare le risorse disponibili (riutilizzo dei presidi a disposizione e non utilizzati): <u>costo 180.000</u></li> </ul> <p>Complessivamente il costo per il progetto è di circa 860.000 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>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>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>

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. (*Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998*). 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.

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.

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.

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.

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. La Legge 38/2010, pone delle indicazioni del tutto innovative in questo ambito: Dolore e Cure palliative sono definite come diritto alla salute del bambino e della sua famiglia e, tutti gli operatori devono avere gli strumenti per un corretto approccio. Viene riconosciuta inoltre la "peculiarità" della persona bambino (biologica, psico-relazionale, sociale e clinica) e viene sancita la necessità di una risposta ai bisogni, specifica e dedicata, sia a livello clinico-organizzativo che formativo ed informativo.

Da un punto di vista organizzativo, il modello proposto dalla Legge 38 è quello di un'unica Rete specialistica dedicata alla gestione del dolore e delle CPP, con riferimento ad ampi bacini d'utenza, coordinata da un Centro di riferimento regionale. Tale Rete, costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario necessarie alla gestione del minore, risponde ai bisogni di salute dei bambini e delle famiglie, fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari, che si integrano e modulano nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità e, nel contempo, permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture, strumenti e tempi, e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti.

#### **DATI EPIDEMIOLOGICI**

La prevalenza, nella Regione del Veneto, è di almeno circa 650 bambini con patologia cronica grave eleggibili alle CPP (10 bambini ogni 10.000 minori), con una mortalità prevista di circa 60-70 bambini anno (1 bambino ogni 10.000 minori).

La distribuzione dei minori che necessitano di CPP è di circa 150 bambini con patologia oncologica e 500 con altre patologie (neurologiche, muscolari, metaboliche, cardiache, cromosomiche..). L'incidenza è di circa 100 nuovi bambini malati per anno.

Per quanto riguarda la terapia antalgica pediatrica, si stima che in Regione Veneto almeno 5-6000/anno minori necessino di interventi specialistici antalgici multispecialistici (Livello specialistico di terapia antalgica pediatrica richiesto in casi in cui vi è complessità di diagnosi, terapia, complessità assistenziale e/o organizzativa). A questo si aggiunge un'ampia popolazione pediatrica per cui il Centro regionale, svolge attività di

supervisione, reperibilità del personale socio/sanitario (pediatri/medici di famiglia e/o medici ospedalieri, infermieri, psicologi già presente all'interno dei reparti di Pediatria/ strutture ospedaliere) che gestisce routinariamente nei diversi setting, il dolore pediatrico meno complesso (livello di Base di terapia antalgica pediatrica) e la gestione di base del dolore pediatrico.

#### **CORNICE NORMATIVA VENETA**

La Regione Veneto, prima in Italia, ha strutturato nel dicembre 2003, una Rete regionale di Cure Palliative Pediatriche che, vede in un Hospice Pediatrico, localizzato presso l'Azienda ospedaliera di Padova, il Centro di riferimento specialistico, dove una équipe multiprofessionale di Cure Palliative specialistiche offre supervisione, formazione e presa in carico integrata con i servizi territoriali (Distretti, Comuni, Scuola) ed ospedalieri, dei bisognosi di cure palliative in tutta la Regione. Molteplici sono le innovazioni messe in atto nella gestione dei nostri bambini con patologia cronica ed irreversibile: non più Ospedale e Territorio ma équipe unica integrata unica, disponibilità per le famiglie di reperibilità continuativa, uniformità dell'offerta di prestazioni su tutto il territorio regionale, organizzazione di un centro unico di fornitura materiali, monitoraggio dei risultati ottenuti, della qualità percepita e delle attività svolte, formazione continua rivolta a tutti coloro che condividono l'assistenza di questi bambini.

E' la prima ed unica esperienza in Italia, punto di riferimento per tutte le altre Regioni, e rappresenta la realizzazione concreta di quanto contenuto, (in sintonia completa con la letteratura mondiale e le esperienze più avanzate di assistenza socio-sanitaria rivolta a questa tipologia di pazienti), nei Documenti tecnici e normativi, prodotti in questo ultimo anno, dal Ministero della Salute e dalla Conferenza Stato-Regioni (Documento *tecnico Ministeriale sulle cure Palliative rivolte al Minore -Dicembre 2006*; Documento della Commissione LEA sulle Prestazioni della Residenza Pediatrica - Maggio 2007; Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, sulle cure palliative nell'età neonatale, pediatrica ed adolescenziale -Giugno 2007 ; Documento tecnico della Conferenza Stato Regioni approvato dalla conferenza degli Assessori- marzo 2008) e Legge 38/2010.

La normativa Regionale che ha supportato e sancito la realizzazione di tutto ciò è:

- D.G.R.V. n. 4029 del 19 dicembre 2003 "Istituzione del Centro Regionale di Terapia Antalgica Cure Palliative Pediatriche e dell'Hospice pediatrico"
- D.G.R.V. n. 3242 del 17 ottobre 2006 relativa al finanziamento per l'anno 2006 e determinazione delle tariffe per le attività svolte;
- LR. 7/2009, che sancisce che la gestione delle CPP e del dolore che necessita interventi specialistici" sono affidati 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";
- L.R. 29 giugno 2012, n. 23 "Norme in materia di programmazione socio-sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016".

#### **ASPETTI PROBLEMATICI DA IMPLEMENTARE**

Il problema non è certamente di facile soluzione, ma l'esperienza maturata in questi anni di lavoro nella Regione Veneto, hanno permesso, la strutturazione di una Rete di Terapia del Dolore e CPP che, integrando professionalità, strutture ed Istituzioni diverse (tutte le ULSS/Aziende della regione partecipano alla Rete), si prende in carico bambini e famiglie. I risultati ottenuti sono certamente positivi (calo della ospedalizzazione, miglioramento della Qualità della vita di bambini e famiglia ...) e confermano l'estrema validità sia da un punto di vista clinico che organizzativo e sociale di tale modello assistenziale.

	<p>Persistono delle criticità su cui è importante concentrare sforzi ed attenzione quali la necessità di:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Implementare le sinergie di lavoro e condivisione tra livello specialistico del Centro</b> 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 dei farmaci e la gestione clinica degli eventi più frequenti e di minor specificità. La sinergia auspicata, si accompagna alla necessità di definire dei formati informativi/formativi/abilitativi condivisibili tra i due livelli, quello centrale e quello periferico, attualmente in via di organizzazione.</li> <li>2. <b>Implementare e supportare la messa a disposizione di ulteriori risorse di personale e logistiche</b>, carenti attualmente per la quantità e qualità di assistenza raggiunta</li> <li>3. <b>Implementare ed attivare campagne d'informazione pubblica/sanitaria</b>, relative al Centro ed alla disponibilità di assistenza che la Regione mette a disposizione, di minori eleggibili alle CPP e/o con dolore che richiede interventi specialistici: questo nell'ottica di equità di offerta a tutti i bambini e famiglie.</li> <li>4. <b>Implementare l'integrazione con l'aspetto sociale</b>, elaborando e proponendo strategie di supporto ed integrazione per bambino e famiglia.</li> </ol>
<b>Descrizione</b>	<p><b>RAZIONALE DEL PROGETTO</b></p> <p>L'esistenza del Centro regionale per la Terapia del dolore e CPP, dotato di personale dedicato e di una struttura Hospice specifica e dedicata al minore, 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 le difficoltà 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 in guaribile 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. fornire risposte assistenziali adeguate al paziente, alla sua età e patologia;</li> <li>3. ridurre il carico assistenziale/organizzativo ed emotivo dei genitori;</li> </ol>

	<p>4. limitare il ricorso a ricoveri inappropriati in ambiente ospedaliero e sostenere la domiciliarietà delle cure.</p> <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.

<b>A) Sviluppo delle competenze locali /formazione e telemedicina</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 mese 2012
2. Mantenimento della formazione di base	Tre edizioni di un corso di base sulle CPP (sviluppato su due moduli: uno clinico e uno metodologico, per un totale di 5 giorni ogni corso) e tre corsi sulla gestione del dolore pediatrico (ogni corso della durata di due giorni)	Durante tutto l'anno 2012, cadenzati ogni 4 mesi i corsi delle CPP, inbricati ogni 4 mesi con i corsi sul dolore
3. Organizzazione di percorsi di formazione/abilitazione e specialistica sul caso dei professionisti della Rete	40 incontri eseguiti in Hospice Pediatrico - Ospedali periferici - Domicilio paziente per la formazione specialistica sul caso	Durante gli anni 2012 organizzati sul caso
4. Gestione del sistema di tele monitoraggio per gestione di base e delle urgenze	Monitoraggio in telemedicina dei pazienti a domicilio/in ospedale (10 stazioni distribuite in rapporto ai casi a domicilio/ospedale nelle diverse ULSS/Aziende della Regione)	Durante ultimo trimestre 2012, organizzati sul caso
5. Implementazione del programma di telemedicina con percorsi di E-learning e teleconferenza	Inizializzazione di percorsi di E-learning e teleconferenza attivabili in ogni momento in caso di necessità da parte dei familiari ed operatori della Rete Regionale (procedure assistenziali, funzionamento dei presidi, Flow chart di gestione, Riunioni a distanza sul caso, gestione delle UVDM)	Ultimo trimestre 2012
6. Inizializzazione di un progetto di costruzione di cartella unica informatizzata condivisa	Definizione di un progetto di costruzione di cartella unica informatizzata condivisa in Rete fra tutte le Strutture/Servizi/Istituzioni della Regione Veneto che gestiscono il bambino e la sua famiglia, in modo tale da assicurare continuità di gestione e di obiettivi	Ultimo bimestre 2012

**B) Progetto di centralizzazione della prescrizione/approvvigionamento /riutilizzo dei presidi /ausili degli ausili e dei presidi**

<b>Fase</b>	<b>Azione</b>	<b>Tempistica</b>
1. Censimento dei presidi e degli ausili di uso comune e sporadico necessari alla gestione del bambino eleggibile alle CPP	Formulazione di un elenco specifico di presidi ed ausili condiviso dalla Aziende ULSS e supervisionato dal centro unico di approvvigionamento e fornitura	Quarto trimestre 2012
2. Definizione di un progetto delle modalità di prescrizione/ approvvigionamento/ stoccaggio/riutilizzo dei presidi/ausili	Definizione di un progetto in cui vengano definite le strategie necessarie, condiviso con tutte le ULSS/Aziende della regione Veneto. Definizione di indicatori di efficienza ed efficacia del progetto, e monitoraggio dei costi	Quarto trimestre 2012

<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 valutazione di terapia antalgica specialistica arrivate al Centro</li> </ol>
<b>Risultati attesi</b>	<b>Stabilizzazione di una rete regionale di cure palliative, con aumento del numero di bambini assistiti.</b>