

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: Recepimento Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38"». Modifica DGR 1285/2014: "Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica" e DGR 1468/2014, e smi, "Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche" per le prestazioni correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative".

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dalla *PF Territorio ed Integrazione Ospedale Territorio* dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all'articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della *PF Territorio ed Integrazione Ospedale Territorio* e l'attestazione dello stesso che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale;

VISTA la proposta del Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell'allegato "Verbale di seduta"

DELIBERA

1. di recepire l'Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «*Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38"»* contenuto in allegato A, parte integrante e sostanziale al presente atto;
2. di ridefinire, in base a quanto riferito al punto 1, l'assetto della Rete regionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica della Regione Marche di cui alla DGR n.1285 del 17 novembre 2014 "*Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica*" come previsto nell'Allegato



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- B, parte integrante e sostanziale al presente atto;
3. di aggiornare la D.G.R. n. 1468/2014 e s. m. i., relativa al *Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati* della Regione Marche attraverso l'inserimento delle prestazioni correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative", come da elenchi dettagliati in Allegato C, parte integrante e sostanziale al presente atto, che entreranno in vigore a far data dal 1 gennaio 2022;
 4. di dare mandato agli Enti del SSR di applicare, entro il primo semestre dell'anno 2022, quanto contenuto negli allegati alla presente deliberazione, che ne costituiscono parte integrante e sostanziale;
 5. di stabilire che eventuali costi aggiuntivi derivanti dalla presente deliberazione sono ricompresi nel budget assegnato agli Enti del SSR;

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA
(Francesco Maria Nocelli)

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
(Francesco Acquaroli)

Documento informatico firmato digitalmente



DOCUMENTO ISTRUTTORIO

normativa di riferimento

- Accordo n.138/CSR del 27/06/2007 ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28/08/1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di *cure palliative pediatriche. Punto 6B*”;

- DGR n.803 del 18/05/2009 *“Linee di indirizzo per il modello organizzativo hospice della Regione Marche”*;

- Accordo n.113/CSR del 20/3/2008 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano concernente *“Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”*;

- DGR n.1510 del 28/9/2009 *“Recepimento da parte della Regione Marche dell'accordo del 20.3.2008, ai sensi dell'art. 4 del D. Lgs n. 281/1997, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente: “Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”*;

- Legge 15/3/2010, n. 38 *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*;

- Accordo n.188/CSR del 28/10/2010 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato *“Ospedale territorio senza dolore”* di cui all'art. 6, comma 1, della legge 15/3/2010 n.38;

- Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 *“Definizione dei requisiti minimi e modalità organizzative per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, Indicazioni operative”*;

- DGR n. 1345 del 30/9/2013 *“Riordino delle reti cliniche della Regione Marche”*;

- DGR n. 676 del 4/6/2014 *“Recepimento Intesa del 25.7.2012, ai sensi dell'articolo 8 della legge 5.6.2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all'art. 5 della legge 15.3.2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore - Indicazioni operative”*;

- DGR n. 1219 del 27/10/2014 *“Modifica della deliberazione n. 1345 del 30/9/2013 concernente il riordino delle reti cliniche della Regione Marche e della deliberazione n. 551 del 17/4/2013 concernente la definizione parametri per la riduzione delle strutture complesse e semplici degli enti del SSR”*;

- DGR n. 1285 del 17/11/2014 *“Linee di indirizzo per la definizione della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica”*;

- DGR n.1468 del 29/12/2014 *“Definizione del Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati accreditati della Regione Marche e relative tariffe” e s.m.i.*;

- Decreto del Ministro della Salute del 2/4/2015, n. 70 *“Regolamento recante definizioni degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”*;

- DGR n.325 del 20/04/2015 *“Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

terapia del dolore”;

- Decreto n. 1/RAO del 17/02/2016 “*Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010*”;

-Decreto n.3/RAO del 22/03/2016 “*Progetto Regionale Rete cure palliative Aggiornamento Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010*”

- Decreto n. 4/RAO del 22/03/2016 “*Rete Terapia del Dolore. Aggiornamento Gruppo di coordinamento regionale della rete della Terapia del Dolore, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010*”;

- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12/01/2017 recante “*Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*”;

- Accordo n. 87/CSR del 10 luglio 2014 “*ai sensi dell’art. 5 comma 2, della legge 15.3.2010 n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali e assistenziali coinvolte nelle reti palliative e della terapia del dolore*”;

- DGR n. 1439 del 23/11/2016 di Recepimento precedente Accordo CSR/87;

- D.M. 21 novembre 2018 (G.U. - Serie Generale n. 38 del 14.02.2019) “*Aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere*”;

- DGR n. 1622 del 27/11/2018 “*Attivazione dei posti letto di Hospice previsti dalla DGR 1105/2017 relativa al fabbisogno delle strutture residenziali e semiresidenziali delle aree sanitaria extraospedaliera, socio-sanitaria e sociale*”;

- Legge Regionale 01/04/2019 n. 7, “*Disposizioni per garantire una buona vita fino all’ultimo e l’accesso alle cure palliative nella regione Marche*”;

- Accordo CSR/59 del 17 aprile 2019 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento recante “*Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica che integra l’attività ospedaliera per acuti e post acuti con l’attività territoriale*”;

- Accordo Stato Regioni 103/CSR del 9 luglio 2020 “*Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell’ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell’art.8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38*”;

- Accordo Stato Regioni 118/CSR del 27 luglio 2020 «*Accordo ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281 sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38”*»;

- Accordo Stato Regioni 119/CSR del 27 luglio 2020 «*Accordo ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38 sul documento “Accreditamento delle reti di terapia del dolore*”»;

- Accordo Stato Regioni 30/CSR del 25 marzo 2021 «*Accordo, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”*»;

- Decreto n.11 AST del 5 luglio 2021 “*Modifica al Decreto n. 1/RAO del 17/02/2016 “Costituzione del Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010” relativamente alla composizione del Gruppo. Aggiornamento componenti.*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Motivazione

*“Le cure palliative per bambini con malattie in cui c’è rischio per la vita sono un approccio curativo attivo e totale, che comprende elementi fisici, emozionali, sociali e spirituali. Si focalizzano sul miglioramento della qualità di vita del bambino e sul supporto alla famiglia, includono il trattamento dei sintomi stressanti, offrendo possibilità di riposo per la famiglia, con cure fino alla morte e assistenza durante il lutto”. **

**(Association for Children with LifeThreatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. London 1997).*

In ambito pediatrico l’approccio al Dolore e alle Cure Palliative presenta alcune criticità e peculiarità di intervento che pongono la necessità di considerare e programmare risposte specifiche rispetto alle età successive. Per il paziente in età pediatrica il tempo che rimane da vivere ancora più difficilmente può essere stimato, poiché la sua variabilità a parità di condizioni cliniche può oscillare da giorni ad anni. Nemmeno l’andamento delle condizioni cliniche e delle funzioni, seppur in ingravescente e prevedibile decadimento, può essere indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono numerose condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, caratterizzate da andamento sensibilmente alterno.

In tale ambito, la specificità dei bisogni assistenziali del bambino ha richiesto la definizione negli anni sia dell’Accordo tra il Governo e le Regioni del 27.6.2007 in materia di cure palliative pediatriche sia del documento tecnico del 20.3.2008, che hanno evidenziato la marcata necessità di un approccio multidimensionale richiesto dall’assistenza ai pazienti pediatrici. Con la Legge 38 del 2010 si è quindi definita la tutela, all’art. 1, del *“il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”* ed individuate, come necessarie per la sua applicazione, le tre reti di assistenza dedicate alle Cure palliative, alla Terapia del Dolore, rivolte al paziente adulto, ed un’unica rete di Cure palliative e Terapia del Dolore, dedicata ai piccoli pazienti.

L’articolo 5, comma 3 della legge 38/2010 stabilisce che, in sede di Conferenza Stato Regioni, sia definita un’Intesa in cui vengano stabiliti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture e delle attività sia residenziali che domiciliari, per poter identificare gli standard strutturali, qualitativi e quantitativi che definiscono la rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore sia per il paziente adulto che per il paziente in età pediatrica. Tale prima Intesa è stata approvata in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome nella seduta del 25.7.2012 e recepita dalla nostra Regione con DGR n. 676 del 4/6/2014.

Al fine di dare piena applicazione alla Legge 38 la Regione Marche nel Piano Socio-Sanitario 2012/2014 aveva già individuato lo sviluppo della rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica tra le priorità cliniche da perseguire, anche destinando specifiche risorse al finanziamento del progetto rinominato *“Ospedale territorio senza dolore”*. Con successiva DGR n.1345 del 30/09/2013, modificata dalla DGR n.1219/2014, che disciplinava il *“Riordino delle reti cliniche della Regione Marche”*, erano state individuate, tra le reti cliniche regionali oggetto della riorganizzazione, anche la rete regionale delle cure palliative e terapia del dolore pediatrica, con l’evidente necessità di individuare il ruolo e le funzioni di un coordinamento regionale cui demandare la proposta per la definizione della rete. A seguito del recepimento dell’Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 (DGR n. 676/2014) i due coordinamenti regionali, istituiti con Decreti del Direttore dell’Agenzia Regionale Sanitaria del 5/12/2011, n. 15 (Gruppo di coordinamento della rete di cure palliative) e n.16 (Gruppo di coordinamento di terapia del dolore), in seduta congiunta condivisero il documento tecnico da loro prodotto, poi approvato



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

con DGR n.1285/2014 *“Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica”*. Il documento delineava le modalità di presa in carico del paziente pediatrico con attenzione ai bisogni del paziente e della famiglia garantendo la continuità assistenziale tra i vari setting di cura. Il Coordinamento degli Enti del SSR, nella seduta del 17/10/2014, individuò quindi il Centro di riferimento regionale per le cure palliative pediatriche presso il P.O. “Salesi” dell’Azienda ospedaliero-universitaria “Ospedali Riuniti” di Ancona, in grado di soddisfare i requisiti minimi definiti dall’Intesa Stato regioni del 25 luglio 2012. Con successivi Decreti della PF Assistenza Ospedaliera del 2016, vennero quindi rinnovati i due Gruppi di Coordinamento Regionale dedicati alle specifiche Reti delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore e con Decreto 1/RAO del 17/02/2016 costituito il *“Gruppo di coordinamento regionale della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010”*. In seguito all’ ulteriore Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 10/07/2014, recepito con DGR n. 1439 del 23/11/2016, vennero inoltre individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e terapie del dolore, identificate le strutture sanitarie coinvolte nelle reti e definiti i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti dedicate.

La successiva Legge Regionale n.7/2019 *“Disposizioni per garantire una buona vita fino all’ultimo e l’accesso alle cure palliative nella regione Marche”*, prevedendo un’integrazione dei componenti dei Coordinamenti regionali dedicati alle specifiche reti, ha richiesto un aggiornamento dei nominativi dei professionisti esperti negli specifici settori, individuati dagli Enti del SSR e dagli Ordini delle professioni coinvolte nelle reti stesse. Con Decreto n.11/AST del 5 luglio 2021 è stato quindi costituito il nuovo **Gruppo di Coordinamento Regionale di TD e CP Pediatriche**.

La stessa L. 7 del 2019 prevede inoltre un **Centro di Riferimento Regionale per la TD e CP pediatriche** che sia costituito da *“una aggregazione funzionale di esperti con specifica formazione che lavorano in sinergia con gli altri professionisti del Presidio “Salesi” e gestiscono le patologie pediatriche cronico-degenerative e invalidanti avvalendosi di tutte le competenze multidisciplinari necessarie al sostegno del minore e della sua famiglia”*. Tale Centro, come previsto infine dal recente Accordo Stato-Regioni n. 30/CSR del 25 marzo 2021, che si recepisce con il presente atto in Allegato A, parte integrante e sostanziale, viene identificato come *“una struttura pubblica, dedicata e specifica da un punto di vista organizzativo e di risorse per l’età pediatrica con relativo responsabile”*. Nell’ Accordo viene anche affrontato il sistema delle relazioni tra la Rete Regionale di Terapia del Dolore e di Cure Palliative Pediatriche e le Reti Locali di Cure Palliative e di Terapia del Dolore adulti (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR) a livello territoriale, di cui la rete si avvale con la prospettiva di formare ed organizzare équipe per le TD e CPP appositamente dedicate. Pertanto, ai sensi dell’accordo CSR/30/2021 le équipe professionali della Rete Locale di CP e della Rete di TD (medico palliativista, medico anestesista, infermiere, psicologo, terapeuta della riabilitazione, assistente sociale, volontari, assistenti spirituali) devono possedere, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e devono, quindi, essere adeguatamente preparate e supportate per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia.

Da quanto sopra esposto si evince come ad oggi, nella Regione Marche, siano state poste tutte le basi affinché Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, già individuato dalla DGR n. 1285 del 17/11/2014, sia in grado di coordinare la



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Rete clinica regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica in conformità all'Accordo stipulato in data 25.03.2021. L'équipe multispecialistica dedicata del Centro di riferimento dovrà rispondere pertanto, in maniera continuativa e competente, a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di terapia del dolore specialistica e di cure palliative pediatriche. Ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012, l'équipe che lavora presso il Centro di Riferimento può anche essere condivisa con l'Hospice pediatrico. Il Centro dovrà organizzare risposte ad alta complessità e specializzazione da erogare il più vicino possibile al luogo di vita del bambino e della sua famiglia, idealmente al suo domicilio, e modulare, in maniera congiunta e in unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità. Al fine di adeguare ed integrare l'acquisizione dei dati per finalità di programmazione, di monitoraggio dei LEA e di Governo della spesa sanitaria, anche con riferimento ai dati delle prestazioni erogate dalle reti per le cure palliative e per la terapia del dolore e gli esiti delle stesse, il D.M. 21.11.2018 di "Aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere" ha introdotto i codici di **disciplina 96** per la "Terapia del Dolore" ed il codice di **disciplina 99** per i ricoveri diurni di "Cure Palliative". Tali codici di discipline ospedaliere dovranno pertanto essere utilizzati per i ricoveri dei piccoli pazienti presi in carico dal CRR.

Gli specifici obiettivi del Centro di riferimento regionale, istituito presso l'Ospedale Salesi di Ancona, vengono quindi evidenziati in Allegato B, parte integrante e sostanziale al presente atto, che definisce le specifiche "Linee guida per l'adeguamento della Rete Regionale di Terapia del dolore e di Cure Palliative Pediatriche ai sensi dell'Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 25 marzo 2021 CSR/30". La normativa regionale esistente e lo stesso Accordo Stato Regioni prevedono inoltre che, a completamento della rete delle cure palliative pediatriche, venga realizzato un Hospice dedicato. Nello stesso Allegato B, l'Hospice Pediatrico viene definito come una struttura residenziale a elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi e arredi adeguati all'età. Dovrà pertanto consistere in una struttura indipendente ed autonoma (extra-ospedaliera) da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, anche qualora inserito in un contesto ospedaliero. Prevedendo anche una possibile valenza interregionale in ragione dei bacini di utenza serviti, la Rete regionale di TD e CPP ha il compito di porre le basi per l'organizzazione e la realizzazione di un Hospice pediatrico. L'ASUR pertanto, in accordo con il Gruppo di coordinamento regionale e del CRR dovrà procedere a tale realizzazione entro il primo semestre del 2022, così come previsto anche dagli Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale 2021, di cui alla DGR a questi dedicata.

Con l'obiettivo di dare completa attuazione al DPCM LEA 2017 rispetto alle prestazioni correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative", con il presente atto viene inoltre aggiornata la D.G.R. n. 1468/2014 e s. m. i., relativa al *Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati* della Regione Marche, come da elenchi dettagliati in Allegato C, parte integrante e sostanziale, a far data 1 gennaio 2022, al fine di consentire l'espletamento delle dovute procedure organizzative ed informatiche, per la corretta e completa registrazione delle prestazioni stesse nel Catalogo CUP.

Con la presente deliberazione, condivisa via mail con le direzioni degli Enti in data 01 ottobre 2021, si dà pertanto mandato agli Enti del SSR di applicare, entro il primo semestre dell'anno 2022, quanto contenuto negli allegati al presente atto, che ne costituiscono parti integranti e sostanziali.

Si stabilisce infine che eventuali costi aggiuntivi derivanti dalla presente deliberazione sono



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ricompresi nel budget assegnato agli Enti del SSR.

Esito dell'istruttoria

Per tutto quanto sopra richiamato si propone alla Giunta l'adozione della presente deliberazione

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il responsabile del procedimento
Maria Grazia Ombrosi

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA PF Territorio Ed Integrazione Ospedale Territorio

Il sottoscritto considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione. Attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale.

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il dirigente
Claudio Martini

Documento informatico firmato digitalmente

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL' AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione.

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Per il direttore
Paolo Aletti

Documento informatico firmato digitalmente



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATI

n. 3: A - B - C





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38"

Rep. Atti n. *30/CSR* del 25 marzo 2021

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE
PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 25 marzo 2021:

VISTO l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e s.m.i. che agli articoli da 8 bis a 8 quater disciplina il sistema delle autorizzazioni e dell'accREDITAMENTO istituzionale relativo alle strutture sanitarie e sociosanitarie, al fine di garantire sicurezza e qualità ai cittadini;

VISTO il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43 "Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";

VISTO l'Accordo tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) che individua le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e terapia del dolore; prevede le strutture sanitarie coinvolte nelle suddette reti; definisce i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle reti;

VISTO il decreto del Ministro della salute 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recate definizione degli standard qualitativi strutturali tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";

VISTA l'intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accREDITAMENTO delle strutture sanitarie (Rep Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l'adozione da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accREDITAMENTO di reti assistenziali;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" ed in particolare gli articoli 21, 23, 31 e 38;



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

VISTO l'accordo stipulato in data 17 aprile 2019 tra il Governo, le regioni e le Province autonome sul documento recante "Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica" (Rep Atti n. 59/CSR) e prevede che siano coinvolte le reti locali di cure palliative;

VISTO l'Accordo stipulato in data 27 luglio 2020 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep Atti n. 118/CSR) e l'Accordo stipulato in pari data sul documento "Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38" (Rep Atti n. 119/CSR);

CONSIDERATO che i suddetti accordi del 27 luglio 2020 rimandano ad un successivo provvedimento la disciplina relativa all'accREDITAMENTO della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche;

CONSIDERATO che con decreto del Direttore generale della programmazione sanitaria del 19 giugno 2019, nell'ambito della sezione "O" del Comitato tecnico sanitario del Ministero della salute, è stato istituito un apposito tavolo tecnico di lavoro che ha elaborato un documento recante "AccREDITAMENTO della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38";

CONSIDERATO altresì, che l'obiettivo generale del presente accordo consiste nell'introduzione di un sistema di accREDITAMENTO della rete;

VISTA la nota del 26 novembre 2020 e diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 27 novembre 2021, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso il testo del documento in epigrafe ai fini del perfezionamento dell'Accordo in sede di Conferenza Stato Regioni;

VISTA la nota del 15 gennaio 2021, diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 18 gennaio 2021, con la quale il Coordinamento tecnico della Commissione salute ha trasmesso un documento recante osservazioni e proposte al citato provvedimento;

TENUTO CONTO altresì della proposta di modifica formulata dalla Società italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia intensiva SIAARTI con nota dell'11 dicembre 2020;

VISTA la nota del 9 marzo 2021 diramata dall'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza il 10 marzo 2021, con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione del provvedimento in epigrafe, riformulato secondo le osservazioni delle Regioni e di quanto richiesto nella nota SIAARTI;

CONSIDERATO che, nel corso dell'odierna seduta, il Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, ha espresso parere favorevole all'Accordo sulla versione del citato documento, diramata con nota del 10 marzo 2021;





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

ACQUISITO l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano

SANCISCE ACCORDO

Tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano nei termini sotto indicati:

Art.1

1. E' approvato il documento, di cui all'allegato A, recante "Accreditamento delle reti di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38", che costituisce parte integrante del presente accordo.
2. Le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire il presente Accordo entro 12 mesi dalla data di approvazione, inserendo e contestualizzando i relativi contenuti di accreditamento della rete, volti alla qualificazione dei percorsi di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, nelle procedure di accreditamento ordinariamente utilizzate. Si impegnano altresì, ad avviare le procedure per l'accREDITAMENTO delle reti nel territorio di competenza.
3. Le stesse Regioni e Province autonome si impegnano ad attivare un sistema di monitoraggio coerente con quanto indicato nel documento di cui all'allegato A.
4. Dall'attuazione del presente accordo non derivano nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate svolgono le attività ivi previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Il Segretario
Cons. Ermenegilda Siniscalchi



Il Presidente
On.le Mariastella Gelmini

ALL A)

Accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38

Premessa

La Legge 15 marzo 2010 n. 38, all'articolo 1, sancisce il diritto ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore per ogni persona malata, affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie valide alla stabilizzazione della malattia o al prolungamento significativo della vita.

La Legge 38/2010 e i successivi provvedimenti attuativi pongono delle indicazioni specifiche sulla terapia del dolore (TD) e le cure palliative pediatriche (CPP). Viene sancita la "peculiarità" e 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 assistenziale proposto è quello di una unica Rete specialistica di TD e CP pediatriche, realizzata su ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di Riferimento Regionale da dove una equipe multispecialistica e dedicata risponda, in maniera continuativa e competente, integrandosi con tutti i servizi e le istituzioni, a tutti i bisogni di salute dei minori che necessitano di terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

La proposta risponde, peraltro, a quanto indicato dall'Accordo sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni il 27 luglio 2020 per l'accREDITAMENTO della Rete di Cure Palliative per l'adulto (Rep. Atti n. 118/CSR) che espressamente prevede, in relazione alla peculiarità della rete di CP e TD pediatrica, l'adozione di un accordo specifico.

La proposta affronta anche il sistema delle relazioni tra la Rete Regionale di Terapia del Dolore e di Cure Palliative Pediatriche e le Reti Locali di Cure Palliative e di Terapia del Dolore che, ai sensi degli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR), si occupano, a livello territoriale, della presa in carico dei pazienti con bisogno di cure palliative e di terapia del dolore nella fase "end stage". Pertanto, il Centro di Riferimento Regionale deve interagire, per la presa in carico del minore assistito a domicilio, con una delle strutture della Rete Locale di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore per garantire una risposta di prossimità e appropriata al bisogno del minore, anche sulla base del desiderio dei familiari. Ciò implica che le equipe professionali (medico palliativista, infermiere, psicologo) delle suddette Reti possiedano, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di cure palliative pediatriche.

La contestualizzazione di questo modello è resa possibile anche alla luce del fatto che su tutto il territorio nazionale è presente una rete di risorse dedicate al bambino, risorse sia professionali (pediatra di famiglia, pediatra ospedaliero specialista nelle diverse discipline medico-chirurgiche e riabilitative, anestesista esperto in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche, reti specialistiche territoriali) che strutturali (ospedali/reparti pediatrici). Come accennato, contribuiscono a garantire l'assistenza in ambito pediatrico anche le Reti di Cure Palliative e le Reti di Terapia del Dolore per l'adulto che operano attraverso servizi specialistici ospedalieri di cure palliative, residenziali-hospice e domiciliari-UCPdom e che, pertanto, possono gestire la presa in carico anche del minore. Tutte queste risorse, adeguatamente preparate e supportate dal



1

Centro di Riferimento Regionale, sono in grado di gestire la presa in carico dei minori con bisogni di cure palliative e di terapia del dolore.

Il dolore in età pediatrica è un sintomo frequente e trasversale a tutte le età e patologie. Fra tutti, è il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino e più angoschia e preoccupa i suoi familiari, con notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia.

Si stima che più dell'80% dei ricoveri in ambito ospedaliero e che circa il 60% delle valutazioni ambulatoriali, presentino dolore come sintomo prioritario e/o di accompagnamento. Nella maggior parte delle situazioni, tuttavia, (fino all'80-85%) questo dolore non richiede interventi specialistici e ha come riferimento, per diagnosi e cura, i professionisti (pediatri e non) che già hanno in carico il minore. Questi professionisti si giovano, e talvolta necessitano, di avere a disposizione un team competente e continuativo di riferimento.

Un numero limitato di situazioni di dolore in ambito pediatrico (acuto, cronico, procedurale) richiede invece, per diagnosi e terapia, interventi specialistici da parte di una équipe multiprofessionale che prenda in carico direttamente il minore con la sua famiglia. Una parte importante di queste situazioni si inquadra nell'ambito della complessità pediatrica.

Gli strumenti di valutazione e terapia che sono attualmente disponibili permettono un controllo efficace della sintomatologia dolorosa nella quasi totalità dei casi sia nell'ambito delle situazioni di patologia generale che in quelle che richiedono interventi specialistici.

Cure Palliative Pediatriche: Negli ultimi decenni si è assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa per neonati, bambini, adolescenti.

Si è verificato, infatti, un netto incremento della prevalenza di minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave, che vivono anche per lunghi periodi di tempo grazie al progresso medico e tecnologico, progresso che ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica ma nello stesso tempo ha determinato un aumento della numerosità di minori che vivono con patologie inguaribili gravi. Si è venuta quindi a creare nuova categoria di pazienti, con nuove situazioni e nuovi obiettivi di cura e di "salute", che richiedono interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari ed interistituzionali.

Sono neonati, bambini, adolescenti con patologie complesse e senza possibilità di guarigione, con insufficienze d'organo multiple, frequentemente con problemi di tipo cognitivo e/o neuromotorio, la cui vita spesso dipende dalle "macchine" cui sono collegati e con un rischio di aggravamento e di morte imminente e quotidiano.

I minori che vivono in queste situazioni presentano necessità assistenziali peculiari e complesse, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali che si inquadrano nell'ambito delle CPP, dove l'obiettivo non può più essere la guarigione ma la cura e l'assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile.

Le CPP, infatti, si differenziano per molti ambiti dalle CP rivolte al paziente adulto: non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età, ma anche perché devono modularsi sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico. Devono, infatti, rispondere ad una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiare che innesca e condiziona scelte ed azioni dedicate e specifiche.



Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili è ampio ed eterogeneo (patologie neurologiche, metaboliche, muscolari, cardiologiche, respiratorie, malformative, cromosomiche, oncologiche ed altre) ed impatta su tutte le età pediatriche, comprendendo anche il periodo prenatale.

Fabbisogno: Si stima che nel mondo più di 20 milioni di minori siano eleggibili alle CPP, un numero rilevante ed in continuo lento progressivo incremento.

Sulla base della letteratura richiamata nella bibliografia, si stima che lo 0,2-0,32% della popolazione pediatrica presenta bisogni di CPP, di questi il 40% necessita di CPP specialistiche. Valutando i dati sulla popolazione totale, quindi, **si stima che 34-54 minori ogni 100.000 abitanti necessita di CPP, di cui 18 minori/anno necessita di CPP specialistiche (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti.**

Per tutti questi minori, la letteratura e le esperienze in atto a livello nazionale ed internazionale, mettono a disposizione strumenti, modelli e tecnologie che permettono di affrontare in maniera efficiente ed efficace i loro bisogni di CPP.

Razionale – quadro di sintesi

La Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche è il luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore, di età compresa fra 0-18 anni, e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita, quali le cure primarie, la scuola, i servizi di socialità, le altre strutture del sistema socio-sanitario.

La relativa bassa numerosità dei minori eleggibili alle CPP ed alla TD specialistica, e la complessità e la specializzazione delle competenze richieste determinano la necessità, da un lato, di una risposta specialistica con riferimento ad ampi bacini d'utenza, dall'altro di una disponibilità di intervento il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, preferibilmente il suo domicilio. A livello domiciliare l'equipe di riferimento per l'assistenza, quando sono prevalenti i bisogni di cure palliative di tipo specialistico (40% del bisogno complessivo di CPP), è rappresentata dalla UCP-dom che, attraverso il coordinamento e la condivisione con il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP e l'integrazione con tutte le strutture della Rete, prende in carico il paziente e la famiglia sia nella fase precoce di malattia che nel fine vita.

Attraverso i suoi nodi, la Rete accoglie e valuta il bisogno di cure palliative e di terapia del dolore specialistica del minore, definisce il percorso di cura più appropriato e individua il setting assistenziale adeguato (domicilio, hospice pediatrico, ospedale) in relazione ad età, situazione, tipologia e fase di malattia, garantendo la continuità assistenziale sia in termini temporali (reperibilità continuativa), che di obiettivi/programmi di cura e scelte (condivisione continua fra i diversi operatori della Rete del piano di assistenza individuale).

La Rete, quindi, fornisce in maniera congiunta, in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a seconda delle necessità di minore e famiglia (*Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 Rep. atti n. 151/CSR*).

L'Intesa 25 luglio 2012 recante "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore" (*Rep. Atti n. 151/CSR*), dedica uno specifico paragrafo alle "*Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete di Cure Palliative e Terapia*



del Dolore Pediatrica ai fini dell'accreditamento delle strutture", che prevede la presenza di determinati requisiti per le strutture della Rete, che devono essere soddisfatti contemporaneamente:

1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle cure palliative indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza;
2. Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche;
3. Disponibilità di risposte residenziali (es. hospice pediatrico);
4. Disponibilità di strutture/servizi/competenze di terapia del dolore e cure palliative rivolte al paziente pediatrico;
5. Raccordo con i servizi sociali ed educativi;
6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino;
7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento;
8. Operatività di equipe multiprofessionali dedicate al paziente pediatrico;
9. Formazione continua e sul caso per gli operatori;
10. Misurazione della qualità di vita;
11. Comunicazione alla famiglia e al bambino;
12. Supporto alla famiglia;
13. Programmi di supporto al lutto;
14. Programmi di supporto psicologico all'equipe;
15. Dilemmi etici;
16. Programmi di informazione;
17. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

Ai sensi della predetta Intesa, la Rete è coordinata dal **Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche**, quale unità funzionale di riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della Rete.

Il Centro di Riferimento e la Rete di TD e CPP si raccordano con l'**Organismo di Coordinamento Regionale per Terapia del Dolore e Cure Palliative**, previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), ai fini programmatici e per lo sviluppo degli interventi in ambito informativo, formativo e di monitoraggio, anche attraverso piattaforme digitali.

Di seguito si esplicitano i requisiti di accreditamento caratterizzanti la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche che la Regione è tenuta ad attivare, in coerenza con quanto previsto dalla citata Intesa del 25 luglio 2012 e tenuto conto degli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 sull'accreditamento delle Reti di Cure Palliative (Rep. Atti n. 118/CSR) e sull'accreditamento delle Reti di Terapia del Dolore (Rep. Atti n. 119/CSR) che riguardano l'adulto.



Criteri di Accreditamento della Rete

Per **Rete Regionale di Terapia del dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP)** si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale (*Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, Rep. atti n. 151/CSR*).

Prerequisito per l'accREDITAMENTO della Rete è l'accREDITAMENTO delle strutture che la costituiscono, come previsto dall'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 (Rep. atti n. 151/CSR). Pertanto, il presente documento non modifica ma integra i requisiti generali di sistema e specifici (organizzativi, tecnologici, strutturali) già previsti per l'autorizzazione e l'accREDITAMENTO delle strutture della rete ai sensi della normativa vigente.

I requisiti della Rete mirano a garantire, sull'intero territorio nazionale, percorsi di cura integrati sulle cure palliative e la terapia del dolore ai sensi del DPCM 12 gennaio 2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza.

REQUISITI DELLA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

1.0	Organizzazione / Sistema di governo
1.1 Istituzione della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche e strutture essenziali della Rete	<p>La Regione istituisce la Rete Regionale di TD e CP pediatriche con atto formale, al fine di assicurare al minore il diritto al controllo del dolore e alle cure palliative per qualunque patologia, per tutte le fasce d'età pediatrica e in ogni luogo di cura, come sancito dall'art. 1 della legge 15 marzo 2010, n. 38.</p> <p>La Rete Regionale di TD e CPP garantisce:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. continuità assistenziale con reperibilità h 24, 7 giorni su 7; b. risposte ad alta complessità e specializzazione in tutti i setting di cura (domicilio, ospedale, hospice pediatrico); c. unicità di riferimento per pazienti famiglie ed operatori; d. possibilità di risposta residenziale in hospice pediatrico. <p>Il bacino di utenza della Rete è di norma regionale. La Regione, tuttavia, sulla base delle caratteristiche orografiche e demografiche, può istituire anche più Reti regionali, tra loro coordinate, con una popolazione minima di riferimento pari a 3-4 milioni di abitanti, e una casistica minima annuale di 400 minori in carico. Viceversa, le Regioni che presentano una popolazione di riferimento inferiore a 1 milione di abitanti, possono stipulare accordi per la creazione di una Rete interregionale, con l'individuazione, all'interno della Regione che non è sede del Centro di Riferimento, delle modalità di raccordo con il Centro stesso.</p> <p>La Regione identifica le strutture che compongono la Rete. Elementi essenziali della Rete sono:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP; b. Hospice pediatrico, struttura per l'assistenza residenziale per la TD e CPP specialistiche; c. Unità di cure palliative domiciliari (UCP-dom) e hospice della Rete locale di CP di cui all'Accordo 27.07.2020 (Rep. Atti n. 118/CSR) d. Servizi di Assistenza domiciliare integrata, Unità di cure primarie, Pediatri di Libera Scelta; Medici di Medicina Generale; Medici di

	<p>continuità assistenziale, altre reti domiciliari presenti sul territorio, ad esempio quella della disabilità;</p> <p>e. Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico e non;</p> <p>f. Servizi socio- educativi;</p> <p>g. Servizi di Urgenza/Emergenza (Servizio di Emergenza territoriale e Pronto soccorso).</p> <p>La Rete opera in sinergia con la Rete Locale di CP e con la Rete di TD di cui agli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR), che devono essere dotate delle necessarie competenze professionali, come indicato al punto 1.4 , per una presa in carico integrata del minore.</p>
<p>1.2 Centro(i) di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche: ruolo nella Rete <i>(criterio 2 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Rete Regionale è coordinata dal Centro/i di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, suo riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca. Di norma il Centro copre un bacino di utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche un dimensionamento sovregionale, operando, in quest'ultimo caso, con modalità che garantiscano il coinvolgimento di ogni Regione/Provincia Autonoma interessata dalla Rete.</p> <p>Il Centro è istituito con un atto formale della Regione e risponde ai criteri dell'Intesa 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR).</p> <p>Il Centro è una struttura pubblica, dedicata e specifica da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica, con relativo Responsabile.</p> <p>La sede del Centro di Riferimento Regionale può essere all'interno dell'hospice pediatrico.</p> <p>Il Centro svolge un'attività clinico-organizzativo-assistenziale specialistica, integrata in Rete con gli altri servizi e istituzioni, per la presa in carico e la gestione del percorso di cura del paziente e della sua famiglia, tramite un'equipe multispecialistica e multiprofessionale. In particolare, si occupa:</p> <ol style="list-style-type: none"> della definizione e attuazione del percorso di cura durante tutta la storia di malattia del minore, dalla segnalazione del caso fino alla conclusione della presa in carico e alla gestione del lutto, assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno, nonché l'unicità di riferimento; della identificazione di procedure e strumenti per la gestione degli aspetti clinico-assistenziali, psicologico-educativi e di supporto alla famiglia. <p>Il Centro svolge, inoltre, funzione di governance, di promozione e di monitoraggio dello sviluppo della Rete, al fine di garantirne una piena operatività, come specificato nell'Intesa 25 luglio 2012 e nei successivi punti 4.0, 5.0, 6.0 e 7.0.</p>
<p>1.3 Hospice pediatrico: ruolo nella Rete <i>(L. 38/2020 art. 2 e art. 5 comma 4; criterio 3 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Rete regionale di TD e CPP comprende l'hospice pediatrico, che opera in stretta continuità ed integrazione di obiettivi, strategie di cura e scelte con le strutture specialistiche di riferimento.</p> <p>È una struttura che opera, di norma, a livello regionale, con possibilità di prevedere una valenza interregionale in ragione ai bacini di utenza serviti.</p> <p>Vi accedono, con i loro familiari, minori di tutte le età e tutte le patologie (oncologiche e non oncologiche) che necessitano di cure palliative specialistiche e che, per motivi clinici, sociali, organizzativi, non possono essere gestiti in altri setting (domicilio, ospedale, altra struttura).</p>

	<p>L'hospice pediatrico è una struttura ad alta complessità assistenziale ed organizzativa, dedicata e specifica al solo paziente pediatrico ed eventualmente al giovane adulto, che opera tramite equipe multispecialistiche e multiprofessionali e personale dedicato alle CPP e alla gestione del dolore nel minore ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012.</p> <p>Deve costituire una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, anche qualora inserito in un contesto ospedaliero o in strutture residenziali territoriali, come indicato dall'Intesa 25 luglio 2012.</p>
<p>1.4 Integrazione con la Rete Locale di Cure Palliative e la Rete di Terapia del Dolore <i>(Accordi del 27.7.2020 Rep. Atti n. 118/CSR e Rep. Atti n. 119/CSR)</i></p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP si avvale della Rete Locale di CP e della Rete di TD di cui agli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR) per la presa in carico del minore, in tutti i setting di cura.</p> <p>Le equipe professionali della Rete Locale di CP e della Rete di TD (medico palliativista, medico anestesista, infermiere, psicologo) devono possedere, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e devono, quindi, essere adeguatamente preparate e supportate per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia.</p>
<p>2.0</p>	<p>Requisiti strutturali, risorse umane, tecnologiche ed economiche</p>
<p>2.1 Requisiti strutturali, risorse umane, tecnologiche ed economiche della Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche e delle proprie articolazioni <i>(Criterio 3, 4, 5, 7, 17 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Regione garantisce alla Rete Regionale di TD e CPP risorse, competenze, strumentazione, tecnologia ed organizzazione per ottemperare alle sue funzioni di presa in carico condivisa dei bambini eleggibili alla terapia del dolore e alle cure palliative pediatriche specialistiche e delle loro famiglie.</p> <p>Le strutture che fanno parte della Rete (in particolare il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP e l'hospice pediatrico) devono rispondere ai requisiti strutturali ed organizzativi stabiliti dall'Intesa del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR).</p> <p>La Rete Regionale di TD e CPP dispone almeno di una equipe multispecialistica e multiprofessionale specificamente dedicata che, ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012, è composta da:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Medico inquadrato nella disciplina "Cure Palliative" con specifica formazione ed esperienza in pediatria, cure palliative pediatria e terapia del dolore. Le figure indicate, ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni Rep. Atti n. 87/CSR, sono Pediatri e Anestesisti esperti in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche; b. Infermiere con esperienza e formazione in TD e CP pediatriche; c. Psicologo con esperienza e formazione in TD e CP pediatriche. <p>L'equipe ha disposizione percorsi di formazione e supervisione continua; in caso di necessità, possono essere attivate tutte le consulenze e professionalità necessarie.</p> <p>L'equipe che lavora presso il Centro di Riferimento può essere condivisa con l'hospice pediatrico, ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012.</p> <p>La Rete utilizza strumenti, modulistica e strategie condivise per la presa in carico, la valutazione multidimensionale, la stesura del Piano di assistenza individuale e la gestione del paziente e della sua famiglia nei diversi setting di cura e strutture della Rete.</p>



	<p>La Rete dispone di strumenti e tecnologie adeguati per la mobilità dell'equipe, di strumenti di comunicazione telefonici e digitali, di risorse e competenze necessarie per la comunicazione con la popolazione, nonché per la ricerca e la gestione dei dati.</p> <p>La Rete dispone di una piattaforma informatica regionale che consente la condivisione delle informazioni relative al minore preso in carico. La condivisione delle informazioni, sia di carattere sanitario sia gestionale, garantisce effettività, trasparenza e tempestività nella gestione dei bisogni assistenziali. La piattaforma consente l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale adottato al livello regionale e garantisce:</p> <ol style="list-style-type: none"> la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente; l'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo NSIS; la raccolta dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio delle attività della Rete.
3.0	Processi assistenziali: percorsi integrati di cura
<p>3.1 <i>Legge n. 38/2010; criteri 1, 2, 5, 6, 7, 8 del dell'Intesa 25.7.2012, DPCM 12.01.2017, artt. 23, 31 e 38)</i></p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP, attraverso le sue strutture e con il coordinamento del Centro di Riferimento Regionale, garantisce un percorso integrato di cura adeguato secondo il bisogno e la sua complessità.</p> <p>Il percorso integrato di cura prevede:</p> <ol style="list-style-type: none"> la segnalazione del caso e la valutazione dei criteri di accesso: minori ed eventualmente giovani adulti, eleggibili alle CPP e TD, compresi i percorsi assistenziali per le CPP prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato durante la gravidanza; la valutazione multidimensionale del caso (VDM) da parte dell'equipe multispecialistica; la stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI); la presa in carico globale del bambino e della sua famiglia; la garanzia di continuità assistenziale: la Rete Regionale di TD e CPP costituisce il punto unico di riferimento e di reperibilità telefonica h 24 sette giorni su sette, per l'assistenza medica, infermieristica e psicologica; la rivalutazione periodica dei bisogni per la pianificazione dei percorsi e delle cure; la gestione dell'urgenza/emergenza in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso; la gestione della terminalità, dell'evento morte e del lutto; la gestione della eventuale transizione per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta; la gestione della dimissione dalla Rete.
4.0	Processi assistenziali: monitoraggio della qualità
<p>4.1 <i>(Legge 38.2010 art.9, Criteri 10 e 17 dell'Intesa 25.7.2012)</i></p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP applica un sistema formalizzato, anche attraverso l'utilizzo di strumenti validati, per il monitoraggio e la misurazione degli indicatori/standard di esito e di processo della qualità delle cure fornite e della qualità di vita dei minori e delle loro famiglie.</p> <p>La Rete utilizza anche i dati e le informazioni raccolti tramite il sistema informativo per la condivisione dei Piani di assistenza individuale e la condivisione delle informazioni tra i professionisti della Rete.</p>

<p>4.2 (Criterio 17 del dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>All'interno della Rete Regionale di TD e CPP si effettuano periodicamente audit per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali e viene prodotta la relativa documentazione.</p>
<p>5.0</p>	<p>Processi di supporto: formazione continua degli operatori della rete</p>
<p>5.1 (Legge n. 38/2010 art. 8 commi 2, 3 e 4; Criterio 9 dell'Intesa 25.7.2012; Accordo 10.07.2014 Rep. atti n. 87/CSR)</p>	<p>Il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP definisce il piano di formazione annuale multidisciplinare e multiprofessionale per gli operatori della Rete, d'intesa con le Reti dell'adulto, individuando i relativi obiettivi formativi in coerenza con quanto previsto dall'art. 8, comma 2, della legge n. 38/2010, dall'Accordo 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR) e dai programmi obbligatori di formazione continua di cure palliative regionali.</p> <p>Il Centro, inoltre, fornisce la formazione e monitora il grado di raggiungimento degli obiettivi formativi tramite adeguati strumenti di reportistica o questionari agli operatori.</p>
<p>5.2 (Legge 15.3.2010, n. 38 art. 8 comma 4, Criteri 9 e 12 dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>Il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP si occupa anche di:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. fornire formazione a tutto il personale non sanitario che segue il minore negli ambiti sociali ed educativi; b. fornire formazione alla gestione dei minori con complessità assistenziale ai genitori/familiari/caregiver; c. promuovere iniziative per la formazione dei volontari operanti nella Rete, in coerenza con quanto previsto dall'Intesa del 9 luglio 2020, di approvazione del documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'art.8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti n. 103/CSR).
<p>6.0</p>	<p>Processi di supporto: processi sociali/etici/spirituali</p>
<p>6.1 (Criteri 5, 6, 12, 13 e 14 dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP, tramite tutte le sue strutture, fornisce:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. risposte organizzate ai bisogni di assistenza quotidiana/sollievo, ai bisogni sociali/economici e spirituali di minori e familiari; b. programmi di supporto per i familiari per il lutto; c. risposte organizzate ai bisogni scolastici del minore ed integrazione fra pari; d. programmi di supporto psicologico e di prevenzione del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.
<p>6.2 (Criterio 15 dell'Intesa 25.7.2012; art. 2 Legge n. 219/2017)</p>	<p>All'interno della Rete Regionale di TD e CPP sono definite procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione al Comitato Etico di riferimento, se possibile ad un Comitato Etico a valenza pediatrica. In particolare, la Rete si avvale di canali agevolati di interazione con il Comitato Etico, per assicurare la tempestività della risposta ai quesiti sottoposti.</p>
<p>7.0</p>	<p>Processi strategico gestionali: comunicazione/trasparenza</p>
<p>7.1 (Art. 4, commi 1 e 2, L. 38/2020 e Criterio 16 dell'Intesa 25.7.2012)</p>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP, tramite il Centro di Riferimento:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. propone e supporta strumenti e strategie per una adeguata informazione sociale e per la promozione di iniziative culturali; b. aggiorna periodicamente e pubblica (via web, in forma cartacea, etc.) la Carta dei servizi della Rete – contenente informazioni per i pazienti, le famiglie ed i cittadini inerenti le attività, l'organizzazione, le modalità di accesso ed i servizi offerti –



	avvalendosi anche delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza.
7.2 (Criteri 16 e 17 dell'Intesa 25.7.2012)	La Rete Regionale di TD e CPP rende disponibili, in un'area web dedicata, i dati rilevati dai sistemi di monitoraggio: <ul style="list-style-type: none"> a. della qualità percepita; b. dell'umanizzazione dell'assistenza; c. dell'esperienza dei pazienti; d. delle azioni di miglioramento.

Riferimenti bibliografici relativamente ai percorsi di cura

- ⇒ Resolution of OMS A67/31 Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course del 4 aprile 2014
- ⇒ European Pathway Association- EPA <http://e-p-a.org/care-pathways/>
- ⇒ Quill T.E., Abernethy A.P. "Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model" N.Engl.J.Med. March 7, 2013
- ⇒ McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. "Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death" J. Pall. Medicine 2013;16:N.7
- ⇒ Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative. Documento di consenso - Firenze, 27 giugno 2015.
- ⇒ Scaccabarozzi G, Amodio E, Pellegrini G, et al. The "ARIANNA" Project: An observational study on a model of early identification of patients with palliative care needs through the integration between primary care and Italian home palliative care units. J Palliat Med. 2018 May;21(5):631-637.
- ⇒ Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay Carles, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. Palliat Med 2014;28(4):302-311.
- ⇒ Gomez-Batiste X, Connor S., Eds. Building Integrated Palliative Care Programs and Services, 2017.

Riferimenti bibliografici in riferimento al fabbisogno

- ⇒ F. Benini F, Bellentani MD, Reali L, Lazzari P, Pellegatta F, Lora Aprile P, Scaccabarozzi G. The need for pediatric palliative care: an estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. Ann Ist Super Sanita, 2020, in submission
- ⇒ Constantinou, G., Garcia, R., Cook, E., Randhawa, G., 2019. Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives. BMJ Support Palliat Care 9, 439-450. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001705>
- ⇒ Jankovic, M., De Zen, L., Pellegatta, F., Lazzarin, P., Bertolotti, M., Manfredini, L., Aprea, A., Memo, L., Del Vecchio, A., Agostiniani, R., Benini, F., 2019. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. Ital J Pediatr 45, 89. <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3>
- ⇒ ISTAT Rapporto Annuale 2019. La situazione del Paese. www.istat.it/it/archivio/230897



- ⇒ Lazzarin, P., Giacomelli, L., Terrenato, I., Benini, F. 2020. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *Journal of Palliative Medicine* jpm.2020.0148. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0148>
- ⇒ Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, Moroni L, Orsi L, in rappresentanza del gruppo di lavoro SICP-FCP. Il bisogno di cure palliative *Rivista italiana di cure palliative* 2019; 21: 67-74.
- ⇒ Wijlaars, L.P.M.M., Gilbert, R., Hardelid, P., 2016. Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data. *Arch. Dis. Child.* 101, 881-885. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310716>
- ⇒ WPCA-WHO Global Atlas of Palliative care at the end of life. www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

A handwritten signature in black ink, located in the bottom right corner of the page. The signature is stylized and appears to be a name, possibly starting with 'G.' and ending with a long horizontal stroke.

Ridefinizione dell'assetto della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica della regione Marche di cui alla DGR n.1285 del 17 novembre 2014 “Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica”

Sommario

1. Introduzione

- 1.1 I bisogni
- 1.2 Necessità di una rete unica

2. Linee guida per l'adeguamento della Rete Regionale di Terapia del dolore e di Cure Palliative Pediatriche ai sensi dell'Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 25 marzo 2021 CSR/30.

- 2.1. *La missione e gli obiettivi di medio e lungo termine*
- 2.2. *Criteri di eleggibilità*
- 2.3. *Organizzazione della Rete Regionale di CPP e TD secondo il modello Hub & Spoke e i nodi della Rete*
 - 2.3.1. Il Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche
 - 2.3.2. Divisioni di pediatria degli ospedali di rete
 - 2.3.3. Servizi Territoriali
- 2.4. *Strutture che costituiscono la Rete*
 - 2.4.1. Hospice pediatrico
- 2.5. *Percorsi integrati di cura*
- 2.6. *Monitoraggio della qualità*

1. Introduzione

1.1. I bisogni

Negli ultimi decenni si è assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa per neonati, bambini, adolescenti. Si è verificato, infatti, un netto incremento della prevalenza di minori portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave, che vivono anche per lunghi periodi di tempo grazie al progresso medico e tecnologico che ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha determinato un aumento della numerosità di minori che vivono con patologie inguaribili gravi. Si è venuta quindi a creare una nuova categoria di pazienti, con nuove situazioni e nuovi obiettivi di cura e di salute, che richiede interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari ed interistituzionali.

I minori che vivono in queste situazioni presentano necessità assistenziali peculiari e complesse, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che si inquadrano nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, dove l'obiettivo non può più essere evidentemente la guarigione, ma la cura e l'assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita possibile. Le CPP, infatti, si differenziano per molti ambiti dalle CP rivolte al paziente adulto: non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età, ma anche perché devono modularsi sulle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del piccolo paziente.

Si stima che lo 0,2-0,32% della popolazione pediatrica presenta bisogni di CPP, di questi il 40% necessita di CPP specialistiche. Si evidenzia, invece, una mortalità, pari a 0,8-1 ogni 10.000 minori che necessitano di cure palliative pediatriche all'anno. Valutando, invece, i dati sulla popolazione totale, si stima che 34-54 minori ogni 100.000 abitanti necessita di CPP, di cui 18 minori/anno necessita di CPP specialistiche (3 minori/anno ogni 100.000 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori ogni 100.000 abitanti. Questi dati ribadiscono l'eterogeneità delle condizioni cliniche per cui le CPP sono necessarie, che non si limitano solo alle patologie oncologiche, ma comprendono uno spettro di malattie molto più ampio.

Per questa specifica fascia di popolazione i tempi di impiego delle cure palliative possono essere notevolmente diversi: in alcuni casi essere limitate ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri, prolungate per periodi decisamente maggiori (Fibrosi Cistica Polmonare, Cardiopatie, Malattie autoimmuni) ed in altri casi ancora concentrate in un breve periodo che precede la morte. In età pediatrica, non esiste pertanto 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.

1.2. Necessità di una rete unica

La Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche è il luogo di raccordo tra i numerosi servizi che interagiscono con il minore, di età compresa fra 0-18 anni, e la sua famiglia nelle diverse fasi della sua vita, a partire dalle cure primarie, la scuola, i servizi sociali e le altre strutture del sistema socio-sanitario. L'organizzazione di una unica rete regionale dedicata, riferimento sia per la Terapia del Dolore (TD) che per le Cure Palliative Pediatriche (CPP), viene motivata dalle seguenti considerazioni:

- le competenze necessarie di professionisti, sanitari e non, presenti nel Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche sono per gran parte coincidenti (gestione clinica, assistenziale e sociale);
- i riferimenti territoriali dei servizi di assistenza domiciliare di base e specialistica (pediatra di libera scelta e/o medico di medicina generale, servizi sociali, altre reti territoriali) e ospedalieri (pediatra specialista nelle diverse discipline medico-chirurgiche, anestesista esperto in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche), che entrano nella strutturazione delle reti di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, sono anch'essi di norma coincidenti;
- la quasi totalità dei pazienti in cure palliative pediatriche necessitano di interventi antalgici specialistici, e viceversa.

2. Linee guida per l'adeguamento della Rete Regionale di Terapia del dolore e di Cure Palliative Pediatriche ai sensi dell'Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 25 marzo 2021 CSR/30.

È importante che il bambino e la famiglia possano scegliere il luogo dove gestire le varie fasi della malattia e gli operatori devono sostenere tale scelta. Generalmente il bambino, come ogni persona, preferisce la propria casa come luogo di cura; tuttavia ciò potrebbe non essere vero nelle situazioni di fine vita o di morte imminente. Laddove le condizioni cliniche del bambino risultino instabili e la gestione domiciliare sia problematica o non desiderata dal bambino e dalla famiglia, la soluzione ottimale potrebbe essere rappresentata dal ricovero in hospice pediatrico. L'hospice pediatrico, struttura residenziale a dimensione di bambino, alternativa alla casa e all'ospedale, il cui ambiente è il più possibile simile a quello domestico, dove un'équipe specialistica sia in grado di garantire un'assistenza qualificata, continuativa e accogliente. Nel caso si renda necessario il ricovero in ospedale, quest'ultimo deve garantire una sistemazione ambientale e una modalità assistenziale in linea con i principi fondamentali delle cure palliative pediatriche.

2.1. La missione e gli obiettivi di medio e lungo termine

Come già definito dalla DGR 1285/2014, la mission della Rete è quella di garantire miglior qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari, fornendo un'assistenza globale (medica, infermieristica, psicologica, spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute.

Gli obiettivi a medio e lungo termine della rete TD e CPP sono:

- Garantire a tutti i minori, senza alcuna distinzione, un accesso equo e precoce alla TD e CPP;
- Centrare le risposte di TD e CPP sui bisogni del paziente e dei suoi familiari in un approccio *patient-centred*;
- Integrare i servizi ospedalieri, hospice e territoriali della Rete, sotto il coordinamento del Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP, per assicurare la presa in carico e la continuità delle cure e, non meno importante, la condivisione delle migliori esperienze, nell'ottica di un miglioramento continuo dei processi assistenziali.

2.2. Criteri di eleggibilità

Lo spettro di patologie che richiedono TD e CPP è ampio ed eterogeneo (malattie neurologiche, oncologiche, metaboliche, cromosomiche, cardiologiche, respiratorie, infettive, esiti di prematurità e di traumatismo) e, a questo proposito, la letteratura propone quattro categorie diverse di condizioni cliniche dei minori con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

- Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. Le CPP intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
- Minori 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);
- Minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...);
- Minori 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).

Oltre a questa casistica, già ampiamente definita dalla DGR 1285/2014, la Conferenza Stato regioni del 25 marzo 2021 aggiunge che il percorso integrato di cura non si limita ai pazienti di età compresa tra 0 e 17 anni, ma è sempre più importante integrare all'interno della Rete le Cure Palliative Pediatriche Prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato durante la gravidanza.

Infatti, da una recente survey condotta dalla Società Italiana di Neonatologia (SIN), è emerso che solo in 1 Terapia Intensiva Neonatale (TIN) su 3 è presente un programma strutturato e una persona di riferimento per le cure palliative perinatali, mentre la presenza di un team di CPP di supporto all'attività in TIN è ancora meno frequente (23,7%). Risulta necessario, quindi, favorire la presa in carico precoce della donna in gravidanza con feto malato attraverso un'équipe multidisciplinare costituita da ginecologo, ostetrica, neonatologo, genetista, palliativista, bioeticista, psicologo, infermiere e, eventualmente, consulente spirituale della famiglia.

2.3. Organizzazione della Rete Regionale di CPP e TD secondo il modello Hub & Spoke e i nodi della Rete

L'OMS definisce le CPP come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia". Le CPP si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere a una tipologia e quantità di bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte e azioni dedicate. Nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita del paziente e della famiglia, il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura.

Pertanto, come già definito dalla DGR 1285/2014, per rispondere alla complessità dei bisogni assistenziali, la Rete prevede una crescente intensità di cure con livelli diversificati:

- **Primo livello** di richiesta assistenziale (approccio palliativo): in caso di patologie frequenti e meno severe che consiste nell'applicazione dei principi di TD e CPP da parte di tutti i professionisti della salute;
- **Secondo livello** o livello intermedio di cure palliative generali: situazioni che richiedono l'intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in TD e CPP, da definirsi secondo standard condivisi, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività;
- **Terzo livello** o livello di cure palliative specialistiche: situazioni più complesse, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alla TD e alle CPP operanti in équipe multiprofessionali specifiche.

Ciò comporta, oltre all'opportunità di una diffusione più generale dei principi culturali delle cure palliative tra tutto il personale sanitario e socio-assistenziale (possibilità di un approccio palliativo generalizzato e di riconoscere il bisogno di cure palliative), la necessità di sviluppo di specifiche competenze in cure palliative in taluni professionisti sino alla possibilità di preparare e organizzare équipe per le CPP appositamente dedicate.

La Rete Regionale rappresenta un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, che vengono erogate, in maniera coordinata, nei setting territoriali e ospedaliero. Con Decreto n.11 AST del 5 luglio 2021 della PF Territorio e Integrazione Ospedale Territorio sono stati modificati i componenti del Gruppo di Coordinamento regionale della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica, che assume un ruolo fondamentale nel coordinamento e nella promozione del processo di sviluppo della Rete, nella definizione di procedure operative, nel monitoraggio dello stato di attuazione della Rete, nel monitoraggio del sistema informativo, nella definizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), nella promozione di programmi obbligatori di formazione e nella definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato, e nella promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

All'interno della Rete avviene il raccordo tra i servizi che interagiscono con il minore e con la sua famiglia nelle varie fasi di vita, quali le cure primarie, la scuola, i servizi di socialità, le altre strutture del sistema socio-sanitario. In quest'ottica, la crescente intensità di cure con i diversi livelli sopra delineati, può realizzarsi solo organizzando la Rete secondo la logica Hub & Spoke, che prevede, quando una determinata soglia di complessità viene superata, il trasferimento della sede dell'assistenza da unità periferiche a unità centrali di riferimento. Il modello concentra gli interventi ad alta complessità in centri di eccellenza (Hub) e distribuisce i servizi di minor complessità nelle

strutture periferiche (Spoke), cui compete la presa in carico, la gestione clinica e l'invio dei pazienti all'Hub in caso di necessità.

Nel contesto marchigiano, il P.O. "Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona, sede del Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP (CRR), già individuato dalla DGR n. 1285 del 17/11/2014, rappresenta il centro Hub, presso cui verranno concentrati gli interventi a maggior complessità assistenziale, quali, ad esempio, quelli caratterizzati dall'impiego di tecnologie complesse per il sostegno delle funzioni vitali (es. ventilazione, alimentazione parenterale totale), la supplementazione di funzioni d'organo (es. dialisi, ecc.) e l'infusione continua di farmaci salvavita. Al fine di creare una rete capillare diffusa su tutto il territorio regionale, sono stati coinvolti gli Enti del SSR. L'ASUR, in quanto Ente preposto oltre che all'assistenza ospedaliera, anche e soprattutto a quella territoriale, avrà un ruolo chiave nel determinare l'offerta assistenziale in base alle singole necessità territoriali nella sua articolazione in Aree Vaste. Le Direzioni degli Enti del SSR, coinvolti nella rete pediatrica, in accordo con il **CRR** (in quanto HUB) individuano i singoli centri Spoke (almeno 1 per Area Vasta) e relativo Responsabile medico, tenendo conto delle realtà organizzative locali e valorizzando le competenze e le esperienze già consolidate. Agli Spoke competono trattamenti a medio-bassa intensità, quali interventi farmacologici, dietetici, di chirurgia minore, fisioterapici, nursing, riabilitazione e di supporto, con possibilità di un loro mantenimento durante le fasi di stabilità del quadro clinico e/o a supporto in situazioni di acuzie. Inoltre, l'equipe che ha in carico il minore, coordinata dal CRR, tenuto conto delle specificità locali, valuta la tipologia di struttura più appropriata nell'erogazione delle prestazioni a media-alta intensità, caratterizzati dalla somministrazione di farmaci e/o sostanze che, per via e modalità di somministrazione, durata, tipologia di sostanza e/o di molecola, effetti collaterali e complicanze possibili durante il trattamento o al suo compimento, richiedono controllo clinico, disponibilità diagnostica e/o strumentale, e sono quindi gestibili solo in presenza/collaborazione di personale sanitario competente. Tra questi, a titolo esemplificativo, rientrano:

- somministrazione parenterale, periferica e centrale, intratecale, ecc., continuativa o intermittente di farmaci (tra i quali analgesici e oppioidi), emoderivati e altre sostanze di particolare uso potenzialmente complesso o rischioso;
- uso di tecnologie complesse a supporto di funzioni fisiologiche (es. macchina della tosse, ventilazione non invasiva);
- alimentazione enterale continuativa.

Nei paragrafi seguenti si approfondiscono i nodi della Rete, già delineati dalla DGR n. 1285/2014:

- CRR, che rappresenta il Centro Hub;
- Reparti di pediatria degli ospedali di rete, strutture Spoke;
- Servizi territoriali (Hospice- UCP-dom e Cure Primarie).

2.3.1. Il Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (CRR)

La Rete Regionale è coordinata dal Centro di Riferimento Regionale (CRR) di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, suo riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca, con autonomia funzionale, organizzativa e logistica e con relativo Responsabile.

Il Centro, già individuato dalla DGR n. 1285 del 17/11/2014 presso il P.O. "Salesi" dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona, soddisfa i requisiti minimi definiti dall'Intesa Stato regioni del 25 luglio 2012 e del 25 marzo 2021.

Presso il suddetto presidio, quindi, viene istituita un'Unità Operativa Semplice Dipartimentale (UOSD) denominata "Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche", con autonomia organizzativa, gestionale e di risorse, che riunisce i professionisti esperti di TD e CPP e, con le sue competenze e professionalità, rappresenta il punto di riferimento della Rete, garantendo integrazione tra i nodi.

Il responsabile dell'UOSD deve possedere le abilità tecnico-cliniche e, soprattutto, organizzativo-gestionali necessarie a garantire l'integrazione funzionale del Centro con gli altri Enti del SSR. Deve, inoltre, aver maturato le indispensabili competenze etiche volte a gestire, nel migliore dei modi e in raccordo con la sua équipe multiprofessionale e multidisciplinare, un'assistenza globale (non solo

medica e infermieristica, ma anche psicologica e spirituale) rivolta alla complessità dei bisogni del piccolo paziente e della sua famiglia.

Il Centro supporta, si integra e collabora nelle attività assistenziali con tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario regionale rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il settore socio educativo e le organizzazioni non profit, ed i servizi di Urgenza/Emergenza.

Secondo i requisiti minimi definiti dall'Intesa Stato regioni del 25 luglio 2012, il CRR deve disporre di spazi per l'attività di segreteria, riunioni anche in teleconferenza, l'attività didattica e un archivio.

Nel CRR lavora un'équipe multispecialistica e multiprofessionale, specificatamente dedicata alle CPP e alla gestione del dolore nel minore. Ai sensi della stessa Intesa 25 luglio 2012, l'équipe che lavora presso il Centro di Riferimento può essere condivisa con l'Hospice pediatrico.

Pertanto, nel CRR è necessaria la presenza di figure professionali diverse e complementari:

- Medico con specifica formazione ed esperienza in ambito pediatrico, CP e TD nel bambino e competenze gestionali e organizzative. Le figure indicate sono: pediatri e/o anestesisti esperti in CP e TD pediatrica;
- Infermiere con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Psicologo con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Terapista della Riabilitazione con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD;
- Assistente Socio-Educativo con specifica e documentata esperienza e formazione in pediatria, CPP e TD.

In base alle specifiche necessità del bambino e della sua famiglia, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie.

Il CRR è dedicato e specifico da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica e deve avere a disposizione risorse, strumentazione ed organizzazione per:

- il coordinamento clinico-assistenziale dei percorsi di cura tra gli elementi della Rete durante tutta la storia di malattia del minore, dalla segnalazione del caso fino alla conclusione della presa in carico e alla gestione del lutto, assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno, nonché l'unicità di riferimento;
- supporto all'elaborazione e diffusione di strumenti per una presa in carico omogenea su tutta l'area regionale: raccomandazioni cliniche, scale di valutazione, procedure organizzative, modulistica e cartella clinica;
- supporto alla formazione di base e specialistica, come previsto dalla DGR 1285/2014 e in accordo alla CSR del 25 marzo 2021;
- concorso al monitoraggio delle attività secondo indicatori di qualità e di processo condivisi a livello nazionale, la cui raccolta e trasmissione deve essere in linea a quanto previsto a livello nazionale. Tale monitoraggio deve essere in una Relazione annuale sulle attività svolte dalla Rete, da fornire alla PF Territorio ed Integrazione Ospedale Territorio entro il primo trimestre dell'anno successivo;
- partecipazione e promozione della ricerca;
- rappresentare un riferimento, per le associazioni di utenza, offrendo competenze e supporto;
- concorso allo sviluppo di programmi di informazione pubblica: propone e supporta strumenti e strategie per una adeguata informazione sociale, aggiorna periodicamente e pubblica (via web, in forma cartacea, etc.) la Carta dei servizi della Rete, contenente informazioni per i pazienti, le famiglie ed i cittadini, inerenti le attività, l'organizzazione, le modalità di accesso ed i servizi offerti, avvalendosi anche delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza;
- promozione di iniziative culturali.

Il Centro svolge, quindi, funzione di governance, promozione e monitoraggio dello sviluppo della Rete, al fine di garantirne una piena operatività. Il CRR e la Rete si raccordano con il Gruppo di Coordinamento Regionale per TD e CPP, ai fini programmatori e per lo sviluppo degli interventi in ambito informativo, formativo e di monitoraggio, anche attraverso piattaforme digitali.

In aggiunta al ruolo organizzativo sopra esposto, il CRR è riferimento clinico della Rete. Le modalità assistenziali prevedono sia attività ambulatoriali sia attività di ricovero. Queste ultime, in regime

diurno e ordinario, sono garantite dall'attivazione di 6 posti letto (2 di degenza ordinaria e 4 di degenza subintensiva) dedicati ai pazienti presi in carico dalla Rete con bisogni assistenziali acuti e complessi o che necessitano di approfondimenti specialistici erogabili solo in un setting ospedaliero. Al fine di adeguare ed integrare l'acquisizione dei dati per finalità di programmazione, di monitoraggio dei LEA e di Governo della spesa sanitaria, anche con riferimento ai dati delle prestazioni erogate dalle reti per le cure palliative e per la terapia del dolore e gli esiti delle stesse il D.M. 21.11.2018 di "Aggiornamento dei codici delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere" ha introdotto i codici di disciplina 96 per la "Terapia del Dolore" ed il codice di disciplina 99 per i ricoveri diurni di "Cure Palliative". Tali codici di discipline ospedaliere dovranno pertanto essere utilizzati per i ricoveri dei piccoli pazienti presi in carico dal CRR.

2.3.2. Reparti di Pediatria degli ospedali di rete

I Reparti di Pediatria degli ospedali Spoke, sotto il coordinamento del CRR, forniscono risposte ai bisogni assistenziali con grado di complessità intermedio tra il CRR e il domicilio. Questo nodo irrinunciabile rappresenta uno dei punti di ingresso della Rete, prendendo in carico il paziente ogni qualvolta si presenti un nuovo caso o un paziente già noto abbia nuove necessità assistenziali. Come già previsto dalla DGR 1285/2014, sarà sufficiente una struttura pediatrica per ogni Presidio ospedaliero di Area Vasta che terrà i contatti con il CRR e il personale medico e di assistenza, opportunamente formato, potrà garantire alla famiglia una disponibilità 24 ore su 24. La formazione del personale, aspetto indispensabile affinché l'assistenza rimanga di qualità in ogni nodo della Rete, viene garantita dal CRR, che organizza corsi specifici di formazione e predispone training di formazione/addestramento per i singoli casi, in coerenza anche con quanto definito dall' Accordo Stato Regioni 103/CSR del 9 luglio 2020 "*Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'art.8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38*". L'integrazione con le strutture territoriali avviene anche grazie al trasferimento di queste specifiche competenze ai PLS e ai professionisti del Territorio. I momenti di confronto con il CRR non si esauriscono nella formazione, ma anzi vengono ulteriormente valorizzati nella definizione e attuazione del percorso di cura durante tutta la storia di malattia del piccolo paziente. Il CRR viene infatti coinvolto ogni qual volta sia in programma una dimissione di un minore che presenti criteri di eleggibilità per essere preso in carico dalla Rete. Infine, il reparto di Pediatria dell'ospedale di rete, con il supporto del personale di emergenza dell'112, costituisce percorso preferenziale per questi piccoli pazienti nel caso di aggravamento delle condizioni cliniche non gestibili in un setting territoriale.

2.3.3. Servizi Territoriali

L'ultimo nodo è rappresentato dai Servizi territoriali, che consentono di erogare le prestazioni necessarie in prossimità al luogo di vita del minore e della sua famiglia, migliorando la qualità di vita e garantendo, al contempo, un'elevata qualità assistenziale, grazie all'integrazione tra i servizi presenti nella Rete e la formazione degli operatori che viene garantita dal CRR. I professionisti che vengono coinvolti nel processo di presa in carico del paziente sono rappresentati da:

- Pediatra di libera scelta (PLS), ovvero il PATIENT MANAGER (vedi il paragrafo 2.5. "Percorsi integrati di cura"), che opera in stretta collaborazione con il CRR e garantisce la presa in carico nel domicilio del paziente, attraverso le seguenti azioni:
 - o partecipa alle riunioni dell'unità valutativa integrata (UVI) convocata dal PUA (Punto Unico di Accesso) e condivide la stesura e l'applicazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI);
 - o segue corsi specifici di formazione e partecipa a training di formazione /addestramento riferiti al singolo caso.
- Il Direttore del Distretto (o un suo delegato). Garantisce alla famiglia la disponibilità dei mezzi e delle risorse umane per poter prestare le cure al meglio delle possibilità e si relaziona con il CRR e il PLS. Partecipa alle riunioni della UVI, condivide la stesura e l'applicazione del PAI;
- Personale infermieristico specificamente formato in ambito di terapie del dolore e cure palliative pediatriche, anche mediante il supporto del CRR;

- Psicologi specificamente formati in ambito di terapie del dolore e cure palliative pediatriche, anche mediante il supporto del CRR;
- Personale terapista della riabilitazione specificamente formato in ambito di terapie del dolore e cure palliative pediatriche, anche mediante il supporto del CRR.

Tra il personale sanitario sovra descritto dovrà essere individuato il CASE MANAGER, con funzione specifica di raccordo per tutti i professionisti coinvolti nella rete assistenziale del piccolo paziente.

Nel processo di presa in carico, già delineato nella DGR 1285/2014, cui si fa riferimento, va integrata la nuova struttura prevista dal DPCM del 12 gennaio 2017 (DPCM LEA) che è stata denominata Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP-D). Il DPCM stabilisce che il luogo presso cui vanno erogate le Cure palliative domiciliari è rappresentato dalle UCP-D e non più dall'assistenza domiciliare integrata (ADI). Le cure sono erogate sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci e dei dispositivi medici, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale. Il **DPCM** individua due livelli di erogazione delle Cure Palliative domiciliari:

- livello base: costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un Coefficiente di intensità assistenziale (CIA) minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale;
- livello specialistico: costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono insufficienti. In relazione al livello di complessità, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.

Le cure domiciliari palliative richiedono quindi, la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un PAI e sono integrate da interventi sociali e spirituali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale. Sempre nell'ottica di portare più vicino possibile ai luoghi di vita le prestazioni sanitarie, il DPCM del 12 gennaio 2017 prevede, per la prima volta, nell'ambito dell'Assistenza specialistica ambulatoriale, le visite multidisciplinari per le cure palliative e per la terapia del dolore, inclusa la stesura del PAI e le visite di controllo per la sua rivalutazione. Le nuove prestazioni ambulatoriali correlate alla "Terapia del Dolore" e alle "Cure Palliative", descritte nel DPCM LEA, vengono pertanto inserite nel corrente Nomenclatore delle Prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale per gli erogatori pubblici e privati della Regione Marche, come da elenchi dettagliati in Allegato C del presente atto.

Emerge, quindi, il ruolo preponderante dell'ASUR che, in quanto Ente preposto all'assistenza territoriale, avrà il compito di istituire in ogni distretto l'équipe UCP-D realizzando appieno il modello di clinical governance alla base della Rete. Modello che è patient-centred, basato sui bisogni, accessibile, equo, integrato, vicino al paziente, sicuro, efficiente ed appropriato in termini di costo-efficacia.

2.4. Strutture che costituiscono la Rete

Le strutture che compongono la Rete, che devono rispondere ai requisiti strutturali ed organizzativi stabiliti dalla DGR n. 676 del 4/6/2014 "Recepimento Intesa del 25/7/2012...ed omissis", dalla DGR n.1669 del 30/12/2019 "LR n. 21/2016 art.3 comma 1 lett. B) - Manuale Autorizzazione Strutture Ospedaliere (parte A)" sono:

- a) Centro Ospedaliero di Riferimento Regionale di TD e CPP (HUB);
- b) Hospice pediatrico, struttura extraospedaliera ad elevata intensità, per l'assistenza residenziale dedicata alle TD e CPP specialistiche;
- c) PUA (Punto Unico di Accesso territoriale), all'interno dei Distretti;
- d) Unità di cure palliative domiciliari (denominate UCP-D) e Hospice della Rete locale di CP;
- e) Centri della Terapia del dolore;

- f) Servizi di Assistenza Domiciliare Integrata, Unità di cure primarie, Pediatri di Libera Scelta, Medici di Medicina Generale, Medici di Continuità Assistenziale e altre reti domiciliari presenti sul territorio;
- g) Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico (SPOKE) e non;
- h) Servizi socio-educativi;
- i) Servizi di Urgenza/Emergenza (Servizio di Emergenza Territoriale –NUE 112- e Pronto Soccorso);

Nella prospettiva di formare ed organizzare équipe territoriali per la TD e CPP appositamente dedicate, La Rete opera in sinergia con le Reti territoriali di CP e TD degli adulti. Pertanto, ai sensi dell'accordo CSR/30/2021 le équipe territoriali della Rete Locale di CP e della Rete di TD (medico palliativista, medico anestesista, infermiere, psicologo, terapeuta della riabilitazione, assistente sociale, volontari, assistenti spirituali) devono possedere, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e devono, quindi, essere adeguatamente preparate e supportate per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia.

L'erogazione assistenziale avverrà in diversi **setting di cura**:

- ospedaliero, dove il minore viene ricoverato in una struttura per acuti presso cui oltre a fornire la necessaria terapia del dolore, dovrà anche essere avviata una precoce presa in carico nella rete delle cure palliative, da parte di personale specificatamente dedicato: l'ospedale dovrà essere facilmente raggiungibile da ogni punto del territorio stesso;
- Hospice, struttura residenziale sanitaria per la TD e CPP specialistiche;
- domiciliare, dove il minore è seguito da una équipe territoriale dedicata (UCP-D).

2.4.1. Hospice pediatrico

L'hospice pediatrico è una struttura residenziale a elevata complessità assistenziale sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione di bambino, con spazi, luoghi e arredi adeguati all'età.

Prevedendo anche una possibile valenza interregionale in ragione dei bacini di utenza serviti, la Rete regionale di TD e CPP ha il compito di porre le basi per l'organizzazione e la realizzazione di un Hospice pediatrico. L'ASUR pertanto, in accordo con il Gruppo di coordinamento regionale e del CRR dovrà procedere a tale realizzazione entro il primo semestre del 2022. Il fine è quello di rispondere a tutti i bisogni del bambino e della famiglia, operando in stretta continuità ed integrazione di obiettivi, strategie di cura e scelte con le strutture specialistiche di riferimento. Vi accedono, con i loro familiari, minori di tutte le età e tutte le patologie che necessitano di CP specialistiche e che, per motivi clinici, sociali, organizzativi, non possono essere gestiti in altri setting (domicilio, ospedale, altra struttura). Dovrà costituire una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, anche qualora inserito in un contesto ospedaliero. L'équipe multispecialistica e multiprofessionale può essere condivisibile con il CRR.

2.5. Percorsi integrati di cura

La Rete Regionale di TD e CPP, attraverso le sue strutture e con il coordinamento del CRR, supportata anche dal Gruppo di Coordinamento regionale allo scopo costituito, garantisce un percorso integrato di cura adeguato al bisogno e alla sua complessità.

Gli attori coinvolti nei percorsi sono: gli operatori dell'équipe multispecialistica e multiprofessionale del CRR, gli operatori del NUE 112 e delle divisioni di pediatria degli ospedali di rete, i pediatri di famiglia, i medici responsabili delle cure primarie dei distretti "socio-sanitari" e gli operatori delle Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP-D). Nella rete si inseriscono inoltre a pieno titolo il paziente, i genitori, i parenti, gli amici, e tutte le persone che si occupano dei servizi sociali, i Comuni, le Scuole e le associazioni di volontariato: sono questi i soggetti che possono garantire la continuità delle cure con modalità diverse di erogazione dell'assistenza a seconda dei bisogni e delle situazioni.

Il percorso integrato di cura prevede:

- a. la **segnalazione** del caso e la **valutazione dei criteri di accesso** (vedi paragrafo 2.2. Criteri di eleggibilità): i minori eleggibili alle TD e CPP, comprese le donne in gravidanza con feto

malato, possono essere segnalati da parte del medico che per primo riscontra la necessità di TD e CPP (PLS, ginecologo, MMG, medico delle divisioni di pediatria e di ginecologia, ecc.) al PUA (Punto Unico di Accesso Distrettuale) che attiva l'Unità Valutativa Integrata (UVI) per la valutazione multidimensionale.

b. la **valutazione multidimensionale** del caso da parte dell'UVI, costituita da: PLS/MMG, Direttore del Distretto o suo delegato, Coordinatore infermieristico del Distretto, Medico del CRR, psicologo, familiare e caregiver. A seconda del caso, la UVI potrà essere integrata da altre figure professionali (es. pediatra della divisione di pediatria degli ospedali di Rete, medico specialista della patologia del bambino, responsabile dell'unità materno infantile, assistente sociale e socio-educativo, fisioterapista, logopedista, farmacista, operatore spirituale, etc). In occasione della riunione dell'UVI viene redatto il PAI (Piano Assistenziale Integrato) che conterrà l'elenco dei problemi, le azioni che devono essere attivate, i soggetti coinvolti, l'individuazione dei compiti di ciascuno, i momenti degli accessi a casa, farmaci e presidi necessari, eventuali accessi in ospedale del bambino, i criteri di verifica degli obiettivi. Vengono inoltre selezionati i percorsi diagnostico-terapeutici e clinico-assistenziali preferenziali, presso il presidio ospedaliero di residenza, a cui il paziente e la famiglia possono accedere in caso di necessità, definite le scadenze per la verifica dell'andamento del caso, individuato il referente incaricato di mantenere i contatti tra tutti i professionisti della rete (CASE Manager) e programmate eventuali ulteriori riunioni in seguito a cambiamenti del percorso assistenziale delineato;

c. la stesura del **Piano Assistenziale Integrato (PAI)**, che costituisce lo strumento per la condivisione delle informazioni relative a ciascun paziente. In tutti i casi e per tutti i pazienti sono necessari interventi personalizzati attraverso la formulazione di un PAI che sia:

- ✓ multidisciplinare, poiché essi hanno problemi di vario tipo e natura per i quali sono necessarie competenze multispecialistiche (es: cardiologia pediatrica e chirurgia pediatrica, oncematologia e immunologia pediatrica, neuropsichiatria infantile, riabilitazione, odontoiatria infantile, etc.) e multidisciplinari (es.: pedagogia, psicologia assistenza sociale. ecc.);
- ✓ globale, poiché questi bambini hanno diritti e bisogni di salute del tutto analoghi a quelli di tutti gli altri bambini (es.: vaccinazioni, bilanci di salute, interventi anticipati di prevenzione, ad esempio quella della salute orale, ecc.);
- ✓ integrato, poiché il trattamento di queste patologie è medico-clinico e quindi da svolgersi in ospedali specializzati e sul territorio, ma anche basato (prevalentemente in alcune di esse) su interventi sociali, riabilitativi ed educativi;
- ✓ partecipato tra i clinici e i familiari, perché la definizione delle priorità e degli obiettivi assistenziali significativi nel tempo non può prescindere da una continua condivisione e negoziazione con la famiglia, gli operatori e i servizi coinvolti.

Nel PAI verranno individuate due figure di riferimento che collaborano:

- il CASE MANAGER (professionista sanitario del CRR) che rileva i bisogni assistenziali del bambino e gestisce la rete;
- il PATIENT MANAGER (in genere il PLS) che coordina l'equipe, presta in prima persona le cure, e mantiene i contatti con il CRR. Al patient manager spetta un ruolo decisionale soprattutto in ambito clinico.

d. la garanzia di **continuità assistenziale**: la Rete Regionale di TD e CPP costituisce il punto unico di riferimento e di reperibilità telefonica h24 sette giorni su sette, per l'assistenza medica, infermieristica e psicologica; disporrà, inoltre, di una piattaforma informatica regionale che consente la condivisione delle informazioni relative al minore preso in carico. La condivisione delle informazioni, sia di carattere sanitario sia gestionale, garantisce efficacia, trasparenza e tempestività nella gestione dei bisogni assistenziali. La piattaforma consentirà l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale adottato a livello regionale e garantirà: la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente; l'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo NSIS; la raccolta dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio delle attività della Rete;

e. la **rivalutazione** periodica del PAI per l'eventuale evoluzione dei bisogni al fine di ripianificare i percorsi e le cure;

f. la **gestione dell'urgenza/emergenza** in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso;

- g. la **gestione della terminalità**, dell'evento morte e del lutto. A questo proposito, possono essere adottati programmi di supporto psicologico e psicoterapico individuale per il minore e la famiglia; è possibile affrontare tematiche di natura etica e prevedere il supporto alla famiglia dopo la morte del bambino e l'accompagnamento al recupero delle relazioni sociali. A tale scopo si richiede personale sanitario appositamente preparato e supervisionato, anche con accessi domiciliari programmati.
- h. la gestione della eventuale **transizione** per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta;
- i. la gestione della **dimissione** dalla Rete.

Poiché la Rete si prefigge l'obiettivo di essere patient-centred e di mettere al centro i bisogni del paziente e della famiglia, non si focalizza solo sulla gestione della malattia, ma deve prendere in considerazione anche gli aspetti sociali, etici e spirituali che vengono profondamente influenzati, se non addirittura stravolti, dalla malattia stessa. Pertanto, la Rete deve fornire:

- risposte organizzate ai bisogni di assistenza quotidiana/sollievo, ai bisogni sociali/economici e spirituali di minori e familiari:
 - disponibilità ad azioni di aiuto alla famiglia, nei casi di necessità, al fine di tutelare la salute del minore, garantendo un'essenziale disponibilità economica, di supporto all'organizzazione e gestione quotidiana della casa e della famiglia;
 - aiuto alla gestione delle esigenze di igiene, motricità e mobilitazione di base;
 - disponibilità di persone che affianchino e/o sostituiscano i familiari nella cura del minore per periodi temporanei distribuiti nell'arco della giornata, della settimana o dell'anno;
 - aiuto negli aspetti organizzativi e gestionali nella fase del decesso.
 - messa a disposizione di un riferimento spirituale, qualora il minore lo desideri.
- risposte organizzate ai bisogni scolastici del minore ed integrazione fra pari:
 - garantire la frequenza scolastica o comunque ai percorsi educativi anche attraverso interventi a domicilio e/o di formazione a distanza;
 - interagire con le reti informali e le agenzie di aggregazione giovanile presenti nella comunità del minore per mantenere, creare e rinforzare rapporti amicali tra pari e di partecipazione ad attività ludico-ricreative e per il tempo libero;
 - azioni a domicilio, dirette a supporto dei genitori, da parte di educatori e di personale di tipo socio-educativo per favorire l'adattamento di proposte di gioco adeguate alle condizioni del minore, alla sua malattia ed alle sue potenzialità di interazione;
- programmi di supporto psicologico e di prevenzione del burnout per gli operatori che lavorano nella Rete.

All'interno della Rete Regionale di TD e CPP sono definite procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione al Comitato Etico di riferimento, se possibile ad un Comitato Etico a valenza pediatrica. In particolare, la Rete si avvale del Gruppo di Coordinamento Regionale dedicato per l'interazione con il Comitato Etico, per assicurare la tempestività della risposta ai quesiti sottoposti.

2.6. Monitoraggio della qualità

La Rete Regionale di TD e CPP applica un sistema formalizzato, anche attraverso l'utilizzo di strumenti validati, per il monitoraggio e la misurazione degli indicatori/standard di esito e di processo della qualità delle cure fornite e della qualità di vita dei minori e delle loro famiglie.

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

Attraverso il Gruppo di Coordinamento Regionale di TD e CPP si effettuano periodicamente audit per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali e viene prodotta la relativa documentazione.

Il Gruppo di Coordinamento Regionale di TD e CPP rende disponibili, in un'area web dedicata, i dati rilevati dai sistemi di monitoraggio:

- della qualità percepita;
- dell'umanizzazione dell'assistenza;
- dell'esperienza dei pazienti;
- delle azioni di miglioramento da intraprendere.

ALLEGATO C

ASSISTENZA OSPEDALIERA		PRESTAZIONI AMBULATORIALI LEA di CP e TD (Allegato 4 DPCM 12/01/2017)				
DISCIPLINA OSPEDALIERA DPCM 21/2018	SDO Decreto 36/RAO/2015	BRANCA LEA	Codice Prestazione	Descrizione	TARIFFA (proposta dal Ministero della Salute)	NUOVI LEA
codice 99 m) codice da utilizzare per i ricoveri in regime diurno per cure palliative	V66.7	26 (ALTRO)	89.07.A	Prima Visita Multidisciplinare Per Cure Palliative. Incluso: stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI)	46	x
			89.01.R	Visita Di Controllo Per Cure Palliative. Incluso: rivalutazione del Piano Assistenziale Individuale	16,2	x
			99.21	INIEZIONE DI ALTRE SOSTANZE TERAPEUTICHE. Incluso: per via sottocutanea, intramuscolare, endovenosa. Escluso: steroidi, sostanze ormonali, chemioterapici e farmaci biologici. Incluso farmaco	7,15	x
codice 96 n) codice da utilizzare per i ricoveri per terapia del dolore	Decreto 36/RAO/ 2015 (cap. 21 pag 150 : cod 338 e cod 338.3 in DP)	1 (Anestesia/ Analgesia)	03.91.1	INIEZIONE DI SOSTANZE TERAPEUTICHE ANALGESICHE NEL CANALE VERTEBRALE CON POSIZIONAMENTO DI CATETERE PERIDURALE [Catetere temporaneo, con pompa infusore, con tunnel sottocutaneo] Fino ad un massimo di 10 rifornimenti. Escluso: Iniezione di farmaco citotossico nel canale vertebrale (03.8), anestesia effettuata per intervento. Incluso farmaco	157,95	x
			03.91.2	INIEZIONE DI SOSTANZE TERAPEUTICHE ANALGESICHE NEL CANALE VERTEBRALE IN PORTATORE DI CATETERE PERIDURALE [RIFORMIMENTO]. Fino ad un massimo di 10 rifornimenti. Escluso: Iniezione di farmaco citotossico nel canale vertebrale (03.8), anestesia effettuata per intervento Non associabile a 03.91.1. Incluso farmaco	105	x
			03.93.1	CONTROLLO / PROGRAMMAZIONE DI NEUROSTIMOLATORE SPINALE	23	x
			03.96.1	BLOCCO PERCUTANEO PARAVERTEBRALE DELLE FACCETTE ARTICOLARI	103,25	x
			03.96.2	BLOCCO DELLE FACCETTE ARTICOLARI VERTEBRALI CON ANESTETICI LOCALI. A GUIDA RADIOLOGICA O ECOGRAFICA. Intero trattamento	103,25	x
			03.99.1	INSERZIONE DI DISPOSITIVO DI ACCESSO PERIDURALE TOTALMENTE IMPIANTABILE. Non associabile a 03.91.1	998,25	x
			04.93	RIMOZIONE DI NEUROSTIMOLATORE DEI NERVI PERIFERICI	57,95	x
			38.94.A	RIMOZIONE DI CATETERE TUNNELIZZATO. Asportazione di catetere tipo port o Groshong	40,05	x
			38.97	POSIZIONAMENTO DI CATETERE VENOSO CENTRALE O DI DOPPIO CATETERE GIUGULARE O FEMORALE [Catetere a permanenza, con pompa del paziente (PCA), con tunnel, con port].Incluso: radiografia di controllo	280,5	x
			38.97.1	INSERZIONE DI CATETERE VENOSO CENTRALE CON ACCESSO CHIRURGICO. Incluso: radiografia di controllo	282	x
			38.97.2	INSERZIONE DI CATETERE VENOSO CENTRALE PER VIA PERCUTANEA. Incluso: radiografia di controllo	152,5	x
			86.06	INSERZIONE DI POMPA DI INFUSIONE TOTALMENTE IMPIANTABILE. Non associabile a 03.91.1	280,5	x
			86.06.1	INIEZIONE DI SOSTANZE TERAPEUTICHE/ANALGESICHE PER RIFORMIMENTO DI POMPA ELASTOMERICA. Per via sottocutanea o endovenosa. Incluso farmaco	4	x
			86.07	INSERZIONE DI DISPOSITIVO DI ACCESSO VASCOLARE TOTALMENTE IMPIANTABILE. Non associabile a 03.91.1	395	x
			89.01.1	VISITA ANESTESIOLOGICA/ALGOLOGICA DI CONTROLLO. Incluso: eventuale rimozione di catetere venoso centrale ad inserzione periferica (PICC). Incluso: eventuale controllo, programmazione e ricarica di pompa. Incluso farmaco	16,2	x
89.7A.1	PRIMA VISITA ANESTESIOLOGICA/ALGOLOGICA. Prima valutazione per terapia del dolore e programmazione della terapia specifica. Escluso: la visita preoperatoria. Incluso: eventuale stesura del piano nutrizionale	22	x			
		012 (Medicina fisica e riabilitazione)	93.01.6	VALUTAZIONE MONOFUNZIONALE DEL DOLORE Con l'utilizzo di strumenti di misura validati e/o condivisi a livello scientifico e relativa refertazione. Valutazione delle funzioni corporee secondo ICF (b280-b289) Non associabile a: PRIMA VISITA (89.7B.2), VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE (93.01.1)	7.8	x