

DOCUMENTO DI
**RETE PROVINCIALE DI
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 2 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

Verifica	Approvazione	Emissione	
Direttore Pediatria e Neonatologia Area Nord AUSL di Modena Dott. Francesco Torcetta	Direttore Sanitario AUSL di Modena Dr.ssa Romana Bacchi	Responsabile Qualità e Accreditamento AUSL di Modena Dr. Eddy Bellei	Data di emissione
	Direttore delle Attività Socio Sanitarie AUSL di Modena Dr. Andrea Fabbo		
	Direttore Assistenziale AUSL di Modena Dr.ssa Annamaria Ferraresi		
Direttore Dipartimento Materno Infantile AOU di Modena Prof. Lorenzo Iughetti	Direttore Sanitario AOU di Modena Dr. Ottavio Nicastro	Responsabile Assicurazione Qualità AOU di Modena Dr.ssa Barbara Trevisani	
	Direttore delle Professioni Sanitarie AOU di Modena Dr.ssa Annarita Garzia		
Direttore Pediatria Ospedale di Sassuolo S.p.A. Dott. Claudio Rota	Direttore delle Professioni Sanitarie Ospedale di Sassuolo Dr.ssa Cristina Tarantino	Responsabile Qualità e Accreditamento Ospedale di Sassuolo Dr. Riccardo Cavallini	
	Direttore Sanitario Ospedale di Sassuolo Dr. Silvio Di Tella		

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche

		
Pag. 3 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Coordinamento scientifico: Iughetti Lorenzo, Lauriola Matteo, Riva Marika, Scanavini Sara, Torelli Paola, Vicini Stefania.

PROFESSIONISTA/ RAPPRESENTANTE ASSOCIAZIONI	PROFILO	AZIENDA
Amarri Sergio	Pediatra	Centro Regionale di CPP
Amati Ilenia	-	Rappresentante Genitori
Amitrano Maria	Infermiera	AUSL
Ara Nicoletta	Nutrizionista	AUSL
Bandiera Geminiano	Medico di Emergenza	AOU/AUSL
Barbieri Riccardo	Dietista	AOU
Bellelli Francesco	Medico di Comunità	AUSL
Bellucci Claudia	Medico di Cure Primarie	AUSL
Berardi Alberto	Neonatologo	AOU
Bergamini Barbara Maria	Pediatra	AOU
Bertoncelli Natascia	Fisioterapista	AOU
Berselli Sonia	Infermiera	AUSL
Boilini Sonia	Infermiera	AOU
Brogna Rossana	Infermiera	AUSL
Busani Elena	Infermiera	AOU
Bussei Chiara	Dietista	AOU
Bussetti Chiara	Pediatra	AUSL
Cacciapuoti Imma	Dirigente professioni sanitarie	AUSL
Caponcelli Enrica	Chirurga Pediatrica	AOU
Cattini Umberto	Pediatra	AOU
Cavicchi Barbara	Infermiera	AUSL
Compagni Monica	Logopedista	AOU
Cremaschi Silvia	-	Rappresentate Genitori
Fiacchini Simona	Infermiera	AUSL
Fiorentino Marco	Infermiere	AUSL
Fratti Valeria	Infermiera	AUSL
Gabriele Silvia	Dietista	AOU
Garuti Giancarlo	Pneumologo	AUSL
Guaraldi Nicola	Pediatra di Libera Scelta	Cure Primarie
Guerzoni Maria Elena	Pediatra	AOU
Iavarone Sofia	Infermiera	AUSL
Lamm Sofia Alejandra	Infermiera	AUSL
Lugli Licia	Neonatologa	AOU
Magnoni Elisa	Infermiera	AUSL
Mancini Floriana	Palliativista	AUSL
Marotti Francesca	Pediatra	AOU
Marrocchino Sonia	Infermiera	AUSL

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 4 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

Minozzi Francesca	Psicologa	AUSL
Morana Paola	Dietista	AUSL
Moschella Angela	Infermiera	AUSL
Nicolini Marcella	Dirigente Professioni Sanitarie	AUSL
Pancaldi Emanuela	Infermiera	AUSL
Parrotta Marlene	Assistente sociale	Enti Locali
Pavarelli Claudia	Fisioterapista	AUSL
Payo Gloria	-	Rappresentante Genitori
Pezzuto Giuseppe	Medico di Emergenza	AOU
Pifferi Giorgia	Psicologa	AUSL
Putignano Angela	Dirigente Professioni Sanitarie	AOU
Poppi Cristina	Medico di Medicina Generale	Cure Primarie
Pozzetti Grete	Psicologa	AUSL
Pugliese Marisa	Psicologa	AOU
Ricchetti Elisa	Neuropsichiatra	AUSL
Rinaldi Laura	Anestesista	AOU
Ronchetti Federica	Psicologa	AUSL
Rota Claudio	Pediatra	Ospedale di Sassuolo S.p.A.
Rovatti Alessia	-	Rappresentante Genitori
Sabbioni Federica	Infermiera	AUSL
Salvioli Giulia	Infermiera	AUSL
Spattini Irma	Infermiera	AUSL
Sundas Laura	Logopedista	AUSL
Taurasi Cinzia	Assistente Sociale	Enti Locali
Torcetta Francesco	Pediatra	AUSL
Vacondio Paolo	Palliativista	AUSL

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 5 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

INDICE

MODIFICHE	6
ABBREVIAZIONI E DEFINIZIONI	6
DOCUMENTI DI RIFERIMENTO	7
SCOPO	7
CAMPO DI APPLICAZIONE	8
1. PREMessa ED EPIDEMIOLOGIA	9
2. DESCRIZIONE DELLA RETE	14
I NODI E I SERVIZI DELLA RETE	14
<i>Servizi della Rete Ospedaliera</i>	14
<i>Servizi della Rete Territoriale</i>	15
<i>Servizi della Rete Specialistica</i>	21
<i>Nodi della rete</i>	23
DESCRIZIONE DELLE INTERAZIONI TRA NODI E SERVIZI	27
<i>L'Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP)</i>	27
<i>I Team multidisciplinari</i>	28
<i>Il sistema di Intervisione e Supervisione tra Team</i>	30
<i>Supervisione Psicologica</i>	32
STRUMENTI	32
3. FUNZIONAMENTO DELLA RETE	34
IDENTIFICAZIONE DEL BISOGNO	34
ACCESSO ALLA RETE	34
VALUTAZIONE E STRATIFICAZIONE DEL BISOGNO	38
ASSEGNAZIONE DEL TEAM DI CURA	39
DEFINIZIONE DEL PAI E GESTIONE DEL CASO	48
<i>Interventi Psicologici Territoriali</i>	50
<i>Follow-up specialistici</i>	50
<i>Gestione delle Emergenze e Urgenze Territoriali</i>	54
4. RAPPRESENTAZIONE DELLA RETE PROVINCIALE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	57
5. TRANSIZIONE ALL'ETÀ ADULTA	58
6. INTEGRAZIONE CON LE RISORSE COMUNITARIE ED IL TERZO SETTORE	59
7. FORMAZIONE DEGLI OPERATORI	59
8. MONITORAGGIO	61
9. BIBLIOGRAFIA	62
10. ALLEGATI	64

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 6 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

MODIFICHE

Rev.	Data	Pagine modificate	Tipo/natura della modifica
0	05/12/2024		Il presente documento sostituisce il precedente DI.BACP "Bambini con Bisogni Speciali candidabili a Cure Palliative Pediatriche".

ABBREVIAZIONI E DEFINIZIONI

A.M.A.	Auto Mutuo Aiuto
ABBS	Ambulatorio Bambini con Bisogni Speciali
ACCA PED	scheda di accertamento dei bisogni clinico assistenziali complessi in pediatria
ADI	Assistenza Domiciliare Integrata
AOU	Azienda Ospedaliera Universitaria
AGENAS	Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali
AUSL	Azienda Unità Sanitarie Locali
COT	Centrale Operativa Territoriale
CP	Cure Palliative
CRCPP	Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche
COREC	Comitato Regionale per l'Etica Clinica
CPP	Cure Palliative Pediatriche
CVC	Catetere Venoso Centrale
D.LGS	Decreto Legislativo
DDG	Delibera Direttore Generale
DGR-RER	Delibera Giunta Regionale – Regione Emilia Romagna
EAPC	European Association of Palliative Care
FAD	Formazione a Distanza
IDC	Infermieristica di Comunità
IVG	Interruzione Volontaria di Gravidanza
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
MMG	Medico di Medicina Generale
NE	Nutrizione Enterale
NIV	Ventilazione meccanica non invasiva
NP	Nutrizione Parenterale
NPIA	Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza
ONS	Supplementi Nutrizionali Orali
PAF	Piano Formativo Aziendale
PAI	Piano di Assistenza Individualizzato
PDC	Pediatria di Comunità
PEG	Gastrostomia Endoscopica Percutanea
PLS	Pediatra di Libera Scelta
PUAP	Punto Unico di Accesso Pediatrico
RLCP	Rete Locale di Cure Palliative

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 7 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

ROP	Rete Ospedaliera Provinciale
RS	Rete Specialistica
RT	Rete Territoriale
RUNTS	Registro Unico del Terzo Settore
SADI	Servizio di Assistenza Domiciliare Infermieristica
SICP	Società Italiana di Cure Palliative
SNG	Sondino Nasogastrico
UCPD	Unità Cure Palliative Domiciliari
UOSD	Unità Operativa Semplice Dipartimentale
UVMP	Unità Valutativa Multidimensionale Pediatrica
VMD	Ventilazione meccanica invasiva
WHO	World Health Organization

DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

- Legge n.38 15 Marzo 2010 – “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”
- Commissione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) delle CPP (2016): Conferenza di consenso “Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto”
- Istituto Superiore di Sanità (2017) - Pediatric palliative care in Italy: state of the art and critical issues. Edited by Enrico Alleva, Franca Benini, Anna De Santi, Andrea Geraci and Marcello Orzalesi, v, 39 p. Rapporti ISTISAN 17/6
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.
- Livelli Essenziali di Assistenza, Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) 12 gennaio 2017
- Decreto Ministeriale 77/2022: Nuovi Modelli E Standard Per Lo Sviluppo Dell'assistenza Territoriale Nel Sistema Sanitario Nazionale (SNN)
- Benini et al, (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. Journal of pain and symptom management, 63(5), e529–e543.

SCOPO

Scopo del documento è quello di definire la Rete delle Cure Palliative Pediatriche Provinciali, che struttura i percorsi di presa in carico dei minori affetti da gravi patologie croniche inguaribili e delle loro famiglie nella provincia di Modena. Questa rete si inserisce nel contesto delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) della regione Emilia-Romagna.

L'obiettivo principale della Rete è migliorare l'accesso ai percorsi di cura potenziando le connessioni interdisciplinari tra i servizi ospedalieri e territoriali. Per assicurare un'assistenza coordinata e di alta qualità tali percorsi si integrano attraverso una collaborazione attiva con il centro regionale di Cure Palliative Pediatriche e con i centri di alta specializzazione ospedaliera nazionali ed internazionali. Inoltre, la Rete è attivamente dedicata alla promozione della cultura delle cure

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 8 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

palliative, lavorando per diffondere conoscenze e migliori pratiche tra tutti i professionisti coinvolti, a ogni livello di assistenza.

Il presente documento recepisce:

- Delibera Giunta Regionale – Regione Emilia Romagna (DGR – RER) n. 990 del 04/06/2024 “Indirizzi di Programmazione Regionale dei Fabbisogni per l’Assistenza Sanitaria della Salute Mentale Adulti e Neuropsichiatria di cui alla DGR 973/2019 e dei Fabbisogni per l’Accreditamento di Posti Letto di Hospice Pediatrico. Definizione dei Criteri di Invio degli Assistiti e delle Tariffe per l’Hospice Pediatrico”
- Delibera Direttore Generale (DDG) n.287 del 4 Settembre 2023 “Progetto Interaziendale per le reti cliniche e progetti organizzativi”
- DGR - RER 1185/2021 – Accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38
- (DGR-RER) n. 1898 del 2012 Approvazione del progetto “La rete delle cure palliative pediatriche della regione Emilia-Romagna”
- Accordo Stato Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti. 118/CSR e n.119/CSR)
- DGR – RER n. 857 31 Maggio 2019 “Provvedimenti in ordine alla definizione dell’assetto della rete delle cure palliative pediatriche dell’Emilia Romagna, in attuazione della L. n. 38/2010”

CAMPO DI APPLICAZIONE

La Rete sostiene i percorsi presenti applicati a tutti i minori affetti da gravi patologie croniche inguaribili e alle loro famiglie appartenenti al territorio della provincia di Modena, oggetto di presa in cura da parte della Rete delle Cure Palliative Pediatriche.

La Legge 15 Marzo 2010, n. 38 [1] sancisce la tutela del diritto del malato ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore come prestazioni sanitarie facenti parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Tale Legge stabilisce l’istituzione di una rete di Cure Palliative Pediatriche, riconoscendo per suo tramite particolare tutela ed attenzione ai bisogni specifici del bambino e della famiglia, che insieme affrontano il percorso di malattia.

La regione Emilia Romagna (RER) con Delibera di Giunta Regionale (DGR) 857 del 31/05/2019 [2], recepisce la normativa nazionale istituendo una Rete di Cure Palliative Pediatriche Regionale.

La DGR 857 descrive una continuità assistenziale che si sviluppa attraverso tre livelli distinti, ciascuno caratterizzato da una crescente intensità di bisogni specifici e competenze professionali:

1. **“approccio palliativo”** in caso di patologie relativamente frequenti e meno severe (primo livello di richiesta assistenziale) principi di cure palliative pediatriche applicate da tutti i professionisti della salute;
2. situazioni che richiedono **l’intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali**, con esperienza e preparazione specifica in cure palliative pediatriche, da definirsi secondo standard

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 9 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

condivisi, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività (secondo livello o livello intermedio di cure palliative generali);

3. **situazioni più complesse**, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti adeguatamente formati in cure palliative pediatriche operanti in équipe multiprofessionali specifiche (terzo livello o livello di cure palliative specialistiche) [3][4].

Nel 2019 l'Azienda USL di Modena recepisce la DGR 857 redigendo il primo "percorso interaziendale Bambini con Bisogni Speciali ed eleggibili a Cure Palliative Pediatriche" dove venivano identificati i nodi e le strutture funzionali provinciali e la presa in carico specialistica dei bambini da parte dell'Ambulatorio dei Bambini con Bisogni Speciali (BBS) dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena (AOU)".

La relativa bassa numerosità dei minori eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche specialistiche (18 minori/100.000 abitanti (tutte le età) di cui 3 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica) [5], 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 (Rete Cure Palliative Pediatriche Regionale), dall'altro di una disponibilità di intervento il più vicino possibile al luogo di vita del bambino, preferibilmente a domicilio.

Con l'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti. 118/CSR e n.119/CSR), recepito dalla DGR-RER 1185 del 26 luglio 2021, viene sancita l'interazione tra il centro di riferimento regionale per le Cure Palliative Pediatriche e la rete dei servizi territoriali e ospedalieri provinciale. La normativa riconosce la presenza, nei singoli territori, di una rete di risorse dedicate ai bambini, che comprende sia risorse professionali (Pediatri di Libera Scelta, pediatri ospedalieri specialisti nelle diverse discipline medico-chirurgiche e riabilitative, anestesisti esperti in cure palliative, reti specialistiche territoriali) sia risorse strutturali (ospedali e reparti pediatrici).

Con il DM 77 del 23 maggio 2022, viene introdotta la Centrale Operativa Territoriale (COT), una struttura organizzativa che coordina i servizi socio-sanitari territoriali per garantire la continuità assistenziale e l'integrazione tra ospedale e territorio assumendo un ruolo importante nell'attivazione dei servizi e nei passaggi di setting, assicurando un'assistenza integrata e coordinata anche per i pazienti pediatrici.

A seguito delle recenti indicazioni nazionali e regionali le tre Direzioni Aziendali hanno dato avvio su scala provinciale ad un assetto strategico basato sulle reti clinico-organizzative, deliberando congiuntamente il 4/09/2023 il **"Progetto Interaziendale per le reti cliniche e progetti organizzativi"** (DDG n.287). All'interno del progetto viene istituita la Rete Provinciale di Cure Palliative Pediatriche.

1. PREMESSA ED EPIDEMIOLOGIA

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP), vengono definite dall' Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come l'attiva presa in cura "globale" di corpo, mente e spirito del bambino e della sua

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 10 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

famiglia [8]. Le CPP hanno come principale obiettivo quello di garantire la **migliore qualità di vita possibile** per il bambino e la sua famiglia.

La letteratura recente vista la molteplicità delle condizioni cliniche ha abbandonato l'approccio basato sulle diagnosi specifiche ponendo l'attenzione ai bisogni complessivi dei bambini e delle loro famiglie, per poter garantire una cura globale e inclusiva [9].

Le CPP, si differenziano per molti aspetti dalle Cure Palliative (CP) rivolte al paziente adulto, non solo per le patologie tipiche e talvolta esclusive dell'età, ma anche perché devono modularsi su caratteristiche biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico, peculiarità che innescano e condizionano scelte ed azioni dedicate e specifiche [10].

Gli avanzamenti nella medicina e nella tecnologia hanno contribuito alla riduzione della mortalità neonatale e pediatrica portando a un incremento del numero di minori che convivono con condizioni patologiche gravi e inguaribili anche per periodi prolungati. Si è venuta quindi a creare una nuova categoria di pazienti, con nuove situazioni e nuovi obiettivi di cura e di "salute", che richiedono interventi integrati, altamente specialistici, multidisciplinari ed istituzionali [11].

Identificazione del Bisogno e Criteri di Eleggibilità

Sulla base delle condizioni cliniche, della traiettoria di malattia e delle opzioni di cura, vengono identificate quattro categorie di pazienti [12] [13]:

1. **Condizioni progressive per le quali il trattamento curativo è possibile ma può fallire.**
Tra gli esempi rientrano i bambini affetti da patologie oncologiche, bambini in attesa di un trapianto di organi, affetti da determinati tipi di cardiopatie congenite cianotiche complesse (come la sindrome del cuore sinistro ipoplasico)
2. **Condizioni croniche progressive per le quali le cure palliative a lungo termine possono aiutare a mantenere una buona qualità di vita** – Gli esempi includono bambini con fibrosi cistica avanzata, immunodeficienza grave, distrofia muscolare di Duchenne e altre malattie neuromuscolari gravi e progressive.
3. **Condizioni non progressive e irreversibili con estrema vulnerabilità alle complicanze di salute** – Gli esempi includono bambini con gravi disabilità dello sviluppo, come quelli con grave paralisi cerebrale, lesioni cerebrali ipossiche o malformazioni cerebrali.
4. **Condizioni progressive senza opzione curativa** – Gli esempi includono alcune condizioni genetiche come la trisomia 13, la trisomia 18 e l'osteogenesi imperfetta di tipo II.

Questo modello di categorizzazione non riesce a inglobare le condizioni cliniche che, sebbene possano apparire di minore gravità al momento della diagnosi, possono evolvere verso prognosi infauste.

Da queste considerazioni ne deriva un'altra importante categorizzazione in base al rischio di morte [14] (Tab. 1).

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 11 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Categorie	Descrizione
<u>Life-threatening condition</u>	Una condizione con un'alta probabilità di morte prematura a causa di una malattia severa, con possibilità di guarigione che può fallire, o di sopravvivenza a lungo termine fino all'età adulta. Per esempio, bambini: con patologie oncologiche, con grave deficit neurologico, in terapia intensiva a causa di lesioni acute, dipendenti da tecnologie.
<u>Life-limiting condition</u>	Una condizione in cui non vi è alcuna ragionevole speranza di cura: si prevede una morte prematura.
<u>Terminal illness</u>	Una condizione in cui l'evento morte è inevitabile, in tempi brevi.

Tabella 1 - categorizzazione in base al rischio di morte

In considerazione del fatto che il criterio di notevole rilievo nella determinazione dell'ammissibilità alle CPP è rappresentato dai bisogni di cura del bambino e della sua famiglia, che comprendono aspetti clinici, psicologici, sociali, organizzativi, spirituali ed etici [15], ai criteri di eleggibilità basati sulla natura e l'evoluzione della malattia e alla previsione di morte, sono stati integrati criteri clinici incentrati sulla complessità assistenziale. Questi criteri sono sintetizzati nelle cosiddette "Green Lights" [16] ovvero condizioni che aggiunte alla condizione clinica di inguaribilità completano la definizione di soggetto eleggibile (Tab.2).

"green lights" per l'attivazione delle CPP
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Neonato con diagnosi di inguaribilità prenatale/postnatale; ✓ Portatore di presidio a permanenza: SNG, gastrostomia, tracheostomia, catetere vescicale a permanenza o cateterismo intermittente, CVC; ✓ Supporto respiratorio invasivo e/o non invasivo: ossigenoterapia, Alti flussi, ventilazione non invasiva notturna e/o diurna, ventilazione meccanica con tracheostomia; ✓ Affetto da patologia genetica, metabolica, neurologica e oncoematologica anche senza diagnosi specifica di cui si possa prevedere una prognosi sfavorevole; ✓ Bambino seguito da più servizi sul territorio; ✓ Famiglia multiproblematica, difficoltà ad ottenere alleanza terapeutica con equipe di cura o assistenza; ✓ 3 o più ricoveri urgenti per patologie acute gravi negli ultimi 6 mesi; ✓ Dubbi etici sulla proporzionalità delle cure;

Tabella 2 - "green lights" per l'attivazione delle CPP

L'esigenza di definire criteri specifici è nata dalla consapevolezza che l'attivazione precoce delle CPP è fondamentale per garantire un costante orientamento delle scelte terapeutiche alla qualità della vita, un supporto alla gestione e un sollievo dai sintomi [17]. Tuttavia l'attivazione è possibile in qualunque momento:

- durante il periodo prenatale, in caso di diagnosi fetale con rischio per la vita;
- nel momento di una nuova diagnosi;
- quando i benefici derivanti da un trattamento iniziano a diminuire;

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 12 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

- quando il carico di malattia inizia a incidere sulla qualità della vita del bambino e della sua famiglia.

Per molti anni il termine Cure palliative è stato associato al concetto di terminalità, pertanto la richiesta di attivazione si verificava tipicamente in contesti di progressivo peggioramento delle condizioni di salute del bambino, di crescente incertezza sugli esiti dei trattamenti e di un conseguente calo nella qualità della vita, interessando non solo il minore ma anche la sua famiglia [18]. Tuttavia, è oggi noto che attivazione di un percorso di Cure Palliative non esclude la possibilità di impiegare trattamenti terapeutici aventi finalità curative o di modulazione del decorso patologico. Questa modalità, denominata Cure Palliative simultanee, promuove un paradigma di cura globale che integra il supporto palliativo con le modalità terapeutiche attive, assicurando una cura completa e individualizzata [19]. Inoltre, un bambino che entra precocemente in un programma di cure palliative, riceve un trattamento sanitario più adatto e personalizzato, considerando la complessità delle azioni diagnostiche e terapeutiche necessarie. Ciò porta a un miglioramento nell'allocazione delle risorse sanitarie, potenzialmente riducendo la spesa complessiva nel lungo periodo [20] [21].

Criteria di Stratificazione e Definizione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)

L'eleggibilità al percorso di CPP definisce un gruppo disomogeneo di pazienti, ognuno con esigenze specifiche in diversi ambiti assistenziali. Per affrontare questa diversità, la letteratura propone strumenti per stratificare le necessità basandosi sulla complessità dell'assistenza richiesta. Pur essendo difficile catturare la complessità delle esigenze assistenziali mediante un singolo strumento – rischio che può portare a una rappresentazione incompleta – si riconosce la necessità di avere uno strumento standardizzato. Questo permette di uniformare le valutazioni, indirizzare in modo efficace le risorse verso un'assistenza appropriata e ridurre la variabilità delle valutazioni soggettive. La regione Emilia Romagna nella DGR 857/2019 a tal fine ha individuato nell' **ACCA PED** [22] (scheda di accertamento dei bisogni clinico assistenziali complessi in pediatria) (*Allegato 1*) lo strumento idoneo a tale valutazione.

Questo strumento può essere impiegato da un professionista sanitario durante la valutazione iniziale per individuare tempestivamente i bambini che possono beneficiare di CPP. Tuttavia, è importante considerarlo come parte di un processo di valutazione multidimensionale, integrando diverse prospettive e competenze per un'analisi complessiva della situazione del paziente. Inoltre può essere utilizzato durante le rivalutazioni del piano assistenziale.

A ciascun item viene assegnato un punteggio. La somma di vari punteggi/item diventa il punteggio globale che categorizza i pazienti in bambini a *bassa, media e alta complessità assistenziale*.

- I bambini con punteggi ≤ 29 necessitano dell'attivazione dei **servizi di base** (Pediatra di Libera Scelta, Medico di Medicina Generale, Ospedale, Neuropsichiatria Infantile, infermieristica di Comunità, Assistenza Domiciliare) secondo l'approccio palliativo delle Cure Palliative Pediatriche.
- I bambini con punteggi 30-49 necessitano dell'attivazione dei **servizi specialistici ospedalieri e territoriali** (Ambulatorio Bambini con Bisogni Speciali, Neuropsichiatria Infantile, Servizio di Assistenza Domiciliare integrata, Infermieristica di Comunità, Pediatria di Comunità, Pediatrie Ospedaliere) secondo l'approccio delle Cure Palliative Pediatriche generali e specialistiche.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 13 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

- I bambini con punteggi ≥ 50 necessitano dell'attivazione di **servizi specialistici di Cure Palliative Pediatriche** (tutti i servizi che erogano assistenza specialistica sul territorio e in ospedale) coordinati da un team di professionisti adeguatamente formati, in rete con il Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche.

L'inserimento nella Rete e l'attribuzione di un livello di complessità assistenziale si traducono operativamente nella stesura di un Piano di Assistenza Individualizzato (PAI).

L'articolo 5 della Legge 219/2017 introduce il concetto di "Pianificazione Condivisa delle Cure" [23], mirando alla creazione di un percorso di cura strutturato e garantito per legge. Questo processo, dinamico e continuativo, si fonda sulla stretta collaborazione tra pazienti, i loro familiari e i professionisti sanitari, assicurando così che le decisioni terapeutiche rispecchino le esigenze e le preferenze dei pazienti nel contesto di un approccio assistenziale integrato e personalizzato.

Tale approccio assicura che le decisioni terapeutiche siano il risultato di scelte informate e rispettose delle preferenze individuali, enfatizzando l'importanza di un coinvolgimento attivo e significativo nel percorso assistenziale. Il processo di pianificazione condivisa è fondamentale per garantire che l'assistenza erogata rifletta i valori, le esigenze e le aspettative del minore e della sua famiglia, sostenendo l'autonomia del paziente come pilastro fondamentale delle CPP, con l'obiettivo ultimo di promuovere una gestione dell'assistenza globale e centrata sulla persona.

Il PAI viene redatto al momento della presa in cura, durante l'UVMP, ed è soggetto a revisioni ordinarie stabilite al momento della redazione del PAI e a revisioni straordinarie ogni volta che se ne ravvisa la necessità.

Prevalenza dei bambini eleggibili a Cure Palliative Pediatriche nella provincia di Modena

A livello globale, il fabbisogno di CPP è fornito da fonti internazionali quali la World Health Organization (WHO) e l'European Association of Palliative Care (EAPC) ed è stimato intorno ai 21 milioni, tra neonati, lattanti, bambini ed adolescenti [24] [25]. Di questi, solo in Europa, sono circa 170.000 quelli che muoiono ogni anno senza accedere ad alcun servizio di CPP. Valutando i dati sulla popolazione totale, 34-54 minori/100.000 abitanti (di tutte le età) necessitano di CPP, di cui 18 minori/anno necessitano di CPP specialistiche (3 con patologia oncologica e 15 con patologia non oncologica), con un tasso di mortalità annua di 2 minori/100.000 abitanti (di tutte le età). In Italia la prevalenza di minori eleggibili alle CPP è compresa tra 20 e 32 mila soggetti, di cui circa 10.500 necessitano di CPP specialistiche, ovvero del livello più alto di cura [26].

La complessità nella definizione dei criteri di eleggibilità dato dalla molteplicità delle patologie e condizioni candidabili a Cure Palliative Pediatriche ha portato nella provincia di Modena ad una difficoltà oggettiva nel determinare incidenza e prevalenza di queste condizioni.

Per delineare lo scenario attuale ci siamo avvalsi dei dati raccolti dall'Ambulatorio dei Bisogni Speciali dell'AOU, dal Servizio di Assistenza Domiciliare Infermieristica e dall'Assistenza Protesica Integrativa dell'AUSL di Modena. Inoltre, l'assenza di una piattaforma informativa unificata e di un sistema efficace per la condivisione e l'operabilità dei dati ha ostacolato la possibilità di valutare in

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Pag. 14 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

modo approfondito l'efficienza e i risultati delle cure erogate, tenuto conto che molti bambini sono seguiti anche da altri servizi territoriali, inclusi Neuropsichiatria Infantile e Pediatria di Comunità.

- **L'Ambulatorio BBS** nel 2023 ha seguito 253 bambini di cui 177 con bisogni di Cure Palliative per un totale di 1554 prestazioni.
- **In carico all'SADI** (dati flusso ADI) nel 2023 abbiamo avuto 122 (+58% rispetto al 2022) bambini di età compresa tra 0 e 17 anni, di cui il 93,7% con patologie croniche inguaribili ed il 6,3% con patologie oncologiche, di questi 7 sono deceduti, tutti a domicilio.
- 113 bambini in provincia nel 2023 hanno avuto a domicilio un **presidio respiratorio** di ogni genere (aspiratori, macchina della tosse, saturimetro e materiale di consumo), di cui 23 bambini risultavano ventilati (NIV o VMD).
- 50 hanno avuto una fornitura di **Nutrizione** Enterale domiciliare e 3 una Nutrizione Parenterale.

2. DESCRIZIONE DELLA RETE

AGENAS definisce la rete in sanità come “un modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell’appropriatezza clinico-organizzativa” [27].

La Rete Provinciale di Cure Palliative Pediatriche garantisce l'accesso e la gestione delle cure per i pazienti pediatrici e le loro famiglie attraverso una collaborazione integrata e sinergica tra la Rete Ospedaliera, Territoriale e Specialistica.

I Nodi e i Servizi della Rete

Nella Rete provinciale di CPP, le connessioni tra diversi servizi che hanno in cura la stessa tipologia di paziente, sono essenziali per fornire un’assistenza di qualità. Qui di seguito delineiamo due componenti fondamentali di questa struttura:

I SERVIZI: rappresentano i punti di erogazione (ospedalieri, territoriali e specialistici) di una prestazione/attività sanitaria o sociosanitaria.

I NODI: rappresentano la connessione tra almeno due servizi che interagiscono al fine di erogare una prestazione/attività al cittadino coinvolto.

Servizi della Rete Ospedaliera

La rete Ospedaliera nella provincia di Modena è costituita dall’Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena (AOU) che funge da Centro Specialistico Provinciale, a cui si affiancano i Reparti pediatrici degli ospedali di Carpi e Pavullo (AUSL) e di Sassuolo S.P.A.

L’Azienda Ospedaliero Universitaria (AOU) gestisce le fasi critiche della malattia, offrendo consulenze multispecialistiche, prescrizioni di dispositivi medici, addestramento per i caregiver, e

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 15 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

coordinamento con gli ospedali provinciali per eventuali follow-up. I reparti di pediatria di Carpi, Sassuolo e Pavullo gestiscono i pazienti stabilizzati e i pazienti critici in fase di scempenso predisponendo, ove necessario, la centralizzazione presso l'azienda AOU.

Inoltre, tutta la Rete Ospedaliera Provinciale (ROP) attiva, ove ne sussistano i criteri, la Rete di Cure Palliative Pediatriche e ne gestisce le dimissioni protette. (Tab 3).

- Neonatologia	AOU
- Pediatria	
- Pediatria Oncoematologica	
- Chirurgia Pediatrica	
- Terapia Intensiva	
- Psicologia Ospedaliera	AOU/AUSL/Ospedale di Sassuolo S.p.A.
- Pediatria di Carpi	AUSL/ Ospedale di Sassuolo S.p.A.
- Pediatria di Sassuolo	
- Pediatria di Pavullo	

Tabella 3 - Servizi della Rete Ospedaliera

Servizi della Rete Territoriale

La rete territoriale costituisce un insieme integrato di servizi, operatori sanitari e infrastrutture territoriali dedicati all'assistenza del bambino e della sua famiglia, esterna al contesto ospedaliero. Questa Rete è essenziale per garantire un'assistenza che sia facilmente accessibile, equa, continuativa e coordinata allineata alle necessità specifiche del bambino e della sua famiglia, promuovendo come obiettivo primario la realizzazione di un'assistenza di prossimità, mirata a mantenere il bambino nel proprio ambiente di vita ove possibile.

In aggiunta, il territorio si arricchisce della presenza di enti del terzo settore, come associazioni di volontariato e gruppi di auto mutuo aiuto, che rivestono un ruolo fondamentale nel promuovere il benessere e l'integrazione sociale dei bambini e delle loro famiglie. Questi soggetti forniscono risorse, supporto ed esperienze condivise che contribuiscono significativamente al percorso di cura e assistenza.

Importante è anche il coinvolgimento della rete socio-assistenziale dei comuni, che integra ulteriormente il supporto al bambino e alla sua famiglia con servizi e interventi mirati a soddisfare le esigenze quotidiane e a facilitare l'accesso alle cure palliative pediatriche nel contesto di vita naturale del bambino.

La Rete territoriale nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche:

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 16 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

<p>Il Pediatra di Libera Scelta (PLS)</p> <p>Il Medico di Medicina Generale (MMG)</p>	<p>PLS - Responsabile terapeutico del bambino (0-16 anni)</p> <p>MMG - Responsabile terapeutico del giovane adulto (16+ anni)</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Svolge valutazioni regolari del benessere del bambino e della famiglia ➤ Effettua visite congiunte con i professionisti della rete (domicilio e/o ambulatorio) ➤ Fa richiesta di invalidità secondo la Legge 104/92, fornendo alla famiglia informazioni dettagliate sui requisiti, sulla documentazione necessaria e sui benefici associati. ➤ Facilita il collegamento tra la rete territoriale ed i centri di riferimento ospedalieri e specialistici 	<p align="center">Distribuiti su tutto il territorio</p>
<p>PLS con “special interest”</p>	<p>Con Delibera del Direttore Generale n 226 del 1/06/2022 “Recepimento dell’accordo aziendale “Sviluppo della Rete Locale di Cure Palliative: istituzione della figura del Pediatra di Libera Scelta con special interest”, viene introdotta la figura del Pediatra di Libera Scelta con “Special Interest”.</p> <p>Il PLS con “Special Interest” è un PLS che negli anni ha maturato esperienza in questa tipologia di pazienti e/o adeguatamente formati nelle CPP. Esso interviene a supporto e su richiesta del PLS che ha in cura il bambino in ogni fase dell’assistenza collaborando con tutto il team di cura.</p> <p>Inoltre, si pone come principale obiettivo quello di supportare i colleghi della rete territoriale, conducendo e promuovendo iniziative di formazione e diffusione della cultura delle CPP tra i professionisti.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Fornisce consulenze ai PLS/MMG su casi specifici, quando è necessaria una seconda opinione su trattamenti e/o decisioni terapeutiche ➤ Fornisce consulenze ai PLS/MMG su strategie e trattamenti innovativi “evidence based” ➤ Effettua visite domiciliari congiunte coi PLS/MMG e i professionisti che hanno in cura il bambino ➤ Interviene nella catena dell’urgenza per garantire una risposta assistenziale tempestiva e adeguata. 	<p align="center">1 a valenza provinciale</p>

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 17 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

<p>Servizio di Assistenza Domiciliare Infermieristica (SADI)</p>	<p>È un servizio presente in tutti i distretti che fornisce assistenza infermieristica, in stretta collaborazione con gli MMG/PLS. È una forma di assistenza che consente di mantenere a domicilio le persone con scarsa autonomia. I destinatari sono i malati di qualsiasi età, cronici, terminali, disabili gravi e gravissimi, malati dimessi da ospedali o strutture residenziali.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Monitora la condizione clinica del bambino e la stabilità del contesto familiare ➤ Educa la famiglia sulle tecniche di cura e gestione dei sintomi e dei dispositivi medici (tracheo, PEG, ventilatore, ecc). ➤ Fornisce assistenza nella somministrazione di farmaci, inclusa la gestione di terapie complesse come l'infusione continua ➤ Monitora i ricoveri ospedalieri o in Hospice per i bambini in carico al servizio ➤ In collaborazione con gli altri servizi della Rete e le associazioni di volontariato progetta e conduce iniziative di formazione, promozione e prevenzione della salute <p>Modalità di accesso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diretto o tramite PLS/MMG 	<p style="text-align: center;">- 7 SADI distrettuali</p>
<p>Rete Locale di Cure Palliative (RLCP)</p>	<p>La RLCP è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in ambulatorio, a domicilio e in Hospice; ha come ambito di competenza il territorio della provincia di Modena ed è composta da 4 Nodi:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Ambulatorio: è dedicato ai pazienti in grado di accedere autonomamente al servizio, è il luogo di cura adatto per avviare le cure palliative; – Domicilio: A domicilio le cure sono erogate dal MMG, Infermiere, Medico Palliativista e dalle figure professionali necessarie a rispondere ai bisogni della persona e della sua famiglia (Psicologi, OSS, ecc); – Hospice: garantisce l'assistenza a livello residenziale con equipe specialistiche multiprofessionali; 	<p style="text-align: center;">- 7 UCPD - 7 ambulatori - 1 Hospice + 2 in programmazione</p>

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 18 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

	<p>– Negli Ospedali le cure palliative sono erogate attraverso la consulenza specialistica dell'equipe multiprofessionale</p> <p>Modalità di accesso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diretto o tramite PLS/MMG 	
<p>Infermieristica di Comunità (IdC)</p>	<p>Il DM 77/2022 ha introdotto il modello organizzativo dell'Infermieristica di Comunità a supporto della presa in carico, recepito dalla Regione Emilia Romagna con la DGR 2221/2022.</p> <p>L'Infermiere di Comunità lavora in equipe multidisciplinari della Rete delle Case della Comunità, in stretta collaborazione con l'associazionismo locale e altre reti informali (luoghi di culto, circoli, palestre ecc.). Si occupa dell'assistenza infermieristica rivolta all'individuo, alla famiglia e alla collettività, con interventi di promozione della salute, prevenzione, educazione e formazione. In stretta connessione con gli MMG/PLS e tutti i professionisti presenti sul territorio, si promuove un'assistenza differenziata e stratificata per bisogno e per fascia di età attraverso interventi ambulatoriali in risposta ai bisogni della popolazione di uno specifico ambito territoriale di riferimento.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Monitora la condizione clinica del bambino e la stabilità del contesto familiare ➤ Educa la famiglia sulle tecniche di cura e gestione dei sintomi e dei dispositivi medici (tracheo, PEG, ecc). ➤ Assistenza nella somministrazione di farmaci e medicazioni ➤ Facilita l'accesso ai servizi ed ai percorsi assistenziali territoriali e ospedalieri in collaborazione con l'equipe di riferimento di CPP - PUAP attraverso l'intervento della COT ➤ In collaborazione con gli infermieri di riferimento di CPP - PUAP effettua le rivalutazioni programmate ➤ In collaborazione con gli altri servizi della Rete, gli infermieri di riferimento di CPP - PUAP e le associazioni di volontariato progetta e conduce iniziative di formazione, promozione e prevenzione della salute 	<p>- 35 Punti distribuiti in tutta la provincia</p>

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 19 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

	<p>Modalità di accesso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diretto o tramite PLS/MMG 	
<p>Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza (NPIA)</p>	<p>Il Servizio di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA) si occupa dei disturbi, transitori o permanenti, che si manifestano nel corso dello sviluppo psicomotorio, neuropsicologico, linguistico-comunicativo, cognitivo e affettivo-relazionale, sia per cause biologiche, sia in conseguenza di problematiche psicosociali.</p> <p>Tali disturbi sono molteplici e complessi, sia nell'espressione clinica, sia per la loro rilevanza negli ambienti di vita del bambino e dell'adolescente, in particolare la famiglia e la scuola.</p> <p>Per affrontare tali problematiche il servizio si avvale di una équipe di professionisti composta da: medico, psicologo, educatore professionale, fisioterapista, logopedista.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Effettua valutazioni diagnostiche di tipo neuropsichiatrico e neuropsicologico ➤ Effettua interventi riabilitativi (fisioterapici, logopedici, educativi), sia individuali che di gruppo in ambulatorio o a domicilio ➤ Effettua consulenze alle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado, alle agenzie del tempo libero e ad altri Servizi rivolti all'infanzia e all'adolescenza, operanti sul territorio e/o in convenzione. <p>Modalità di accesso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diretto o tramite PLS/MMG 	<p>- 6 Centri distribuiti in tutta la provincia</p>
<p>Pediatria di Comunità (PDC)</p>	<p>La Pediatria di Comunità tutela la salute dei bambini e dei ragazzi che appartengono alla fascia della minore età (0 - 17 anni), attraverso interventi di prevenzione e di sostegno.</p> <p>Tale attività viene effettuata in stretta integrazione con i Pediatri di Libera Scelta, ma anche in collaborazione con le Pediatrie Ospedaliere, i Servizi di Neuropsichiatria Infantile, i Consultori, i Comuni, le Scuole pubbliche e private e le Associazioni di volontariato.</p>	<p>- 5 Centri distribuiti in tutta la provincia</p>

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 20 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Effettua il piano vaccinale personalizzato ➤ Effettua attività formative rivolte a genitori, insegnanti ed educatori per la somministrazione dei farmaci in contesti extra-familiari¹ mirati a favorire l’inserimento del bambino a scuola o in comunità socio-educative ➤ In collaborazione con gli altri servizi della Rete e le associazioni di volontariato progetta e conduce iniziative di formazione volte alla promozione e prevenzione della salute <p>Modalità di accesso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diretto o tramite contatto da parte della scuola o tramite invito da parte del servizio in occasione delle vaccinazioni 	
<p>Psicologia Clinica e di Comunità</p>	<p>Garantisce, nei diversi ambiti di intervento, risposte ai bisogni di salute psicologica dei cittadini che tengano conto del contesto familiare, relazionale e sociale, promuovendo la presa in carico globale nelle fasi di cura, prevenzione e promozione della salute e del benessere psicofisico.</p> <p>Gli psicologi del settore di psicologia clinica e di comunità operano:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ nei centri di psicologia clinica adulti; ➤ nei centri di terapia familiare; ➤ nei centri adolescenza; ➤ nei centri di psicologia clinica per minori e famiglie; ➤ negli ospedali. <p>Gli psicologi operano in integrazione e trasversalmente anche:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ nei consultori familiari; ➤ negli spazi giovani; ➤ nell’ambito della Rete Locale per le Cure Palliative/ Hospice; ➤ nei centri disturbi cognitivi e demenze. 	<p><i>Distribuiti su tutto il territorio modenese</i></p>

¹ “Protocollo per la Somministrazione di farmaci a minori nei contesti extra-familiari, educativi o scolastici nella provincia di Modena” del 2013

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 21 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Servizio Sociale	<p>Il servizio sociale ha funzione di accoglienza, informazione e orientamento; collabora con i servizi sanitari per la predisposizione di interventi diretti a prevenire, sostenere, rimuovere (ove possibile) situazioni di difficoltà e di disagio dovute a problematiche di natura sociale o socio-sanitaria, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia.</p> <p>Modalità di accesso: diretto</p>	Distribuiti in ogni Comune della provincia
-------------------------	---	---

Servizi della Rete Specialistica

Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche (CRCPP)	<p>Centro di riferimento ultra-specialistico per le cure palliative pediatriche dell'Emilia-Romagna.</p> <p>L'Hospice Pediatrico di Bologna si inserisce nella rete di assistenza ai minori affetti da malattie gravi e croniche, complementando e arricchendo i servizi offerti a livello provinciale.</p> <p>Modalità di accesso all'Hospice:</p> <p>Tramite richiesta del PLS/MMG, specialista ospedaliero/territoriale previa autorizzazione del responsabile medico del PUAP/UVMP.</p> <p>Modalità di accesso al Day Care:</p> <p>Tramite richiesta del PLS/MMG, specialista ospedaliero/territoriale.</p>	1 a valenza Regionale
Centri Ospedalieri Specialistici fuori provincia o regione	<p>Gli ospedali specialistici situati fuori provincia e regione, (l'Istituto Giannina Gaslini a Genova, l'Ospedale Pediatrico Meyer a Firenze, l'ospedale Bambin Gesù di Roma, ecc) rappresentano eccellenze nel panorama sanitario italiano per la cura di patologie complesse che richiedono interventi altamente specializzati.</p> <p>Questi centri, riconosciuti a livello nazionale e internazionale, offrono una gamma vasta di servizi di alta specializzazione non sempre disponibili a</p>	Distribuiti sul territorio nazionale

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 22 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

livello locale.

Per garantire una transizione efficace dei bambini dall'ospedale specialistico ai servizi della provincia, è fondamentale l'integrazione attraverso i nodi della rete. Questa connessione assicura il coordinamento delle risorse e degli interventi tra centri specialistici e servizi locali, migliorando gli outcome clinici e la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. La collaborazione tra le équipes specialistiche degli ospedali, dotate di tecnologie all'avanguardia e approcci innovativi, e la rete provinciale è essenziale per fornire le migliori cure disponibili, indipendentemente dalla collocazione geografica dei pazienti.

Ambulatorio Bambini Con Bisogni Speciali

L'Ambulatorio per Bambini con Bisogni Speciali (BBS) è il punto di riferimento ambulatoriale specialistico provinciale per questa categoria di pazienti. È presente un team multidisciplinare composto da un pediatra, un dietista e un logopedista, che collaborano strettamente con tutte le altre specialità ospedaliere per fornire un'assistenza integrata. L'accesso è aperto a tutti i bambini 0-17 anni:

- Effettua valutazioni cliniche approfondite del bambino per identificare la necessità di ulteriori prestazioni specialistiche e di esami diagnostici specifici.
- Esamina attentamente e valuta l'efficacia dei presidi medici in uso (es. PEG, Tracheostomia), assicurando che siano adeguati alle esigenze correnti del bambino.
- Coinvolge le discipline specialistiche (dalla Pediatria e sue branche specialistiche alla Psicologia ospedaliera)
- Aggiorna i piani terapeutici.

Modalità di accesso:

Accesso diretto da PLS/MMG previo contatto telefonico e/o mail con impegnative DEMA per

- Valutazione medica con medico dell'amb. BBS ("Visita pediatrica - PE00001")
- Valutazione nutrizionale da parte del team nutrizionale dell'amb. BBS ("Indagine alimentare - EN00081")

1 a valenza provinciale (AOU)

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 23 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

	<p>– Valutazione della disfagia da parte della logopedista dell'amb. BBS ("Valutazione Monofunzionale-Esame psicolinguistico - NR00080")</p> <p>Invio diretto da specialisti ospedalieri/medico PUAP Telefono: 059422-3899 e-mail: pediatria.bisognispeciali@aou.mo.it</p>	
<p>Ambulatorio pneumologico per le gravi disabilità pediatriche</p>	<p>All'interno dell'Ambulatorio opera uno Pneumologo, un fisioterapista ed un Pediatra a supporto per la fascia d'età 0-2 anni, funge da centro specialistico provinciale per i bambini (0-17 anni) con bisogni pneumologici.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Effettua valutazioni della funzione respiratoria (Macchina della tosse, Ventilazione) ➤ Effettua Valutazione degli scambi gassosi con emogasanalisi, saturimetria periferica e capnometria non invasiva (transcutanea o di fine espirazione) ➤ Effettua indagini diagnostiche in ambito pneumologico (se necessario) ➤ Aggiorna e adatta regolarmente la ventilazione e tutti gli altri dispositivi medici in base alla crescita e alle esigenze fisiologiche del bambino, inclusi il settaggio del ventilatore e la programmazione delle ore di ventilazione. <p>Modalità di accesso: Con richiesta medica di "visita pneumologica" contattando la segreteria dell'ambulatorio al numero 059659248</p>	<p>1 a valenza provinciale (AUSL)</p>

Nodi della rete

A. Centrale Operativa Territoriale (COT)

Le Centrali Operative Territoriali (COT) possono essere attivate esclusivamente da **professionisti socio-sanitari** e ricoprono un ruolo importante nell'integrare i servizi sanitari e socio-sanitari, semplificando la transizione dei pazienti tra vari contesti assistenziali, inclusa la gestione delle dimissioni ospedaliere verso il domicilio o altre strutture residenziali.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 24 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Le COT ottimizzano gli interventi attivando risorse della rete assistenziale e tracciando i movimenti dei pazienti tra i vari setting di cura, garantendo la fluidità delle transizioni e supportando la risoluzione di problemi che possono sorgere durante il passaggio da un setting assistenziale all'altro.

Offrono, inoltre, supporto informativo e logistico ai professionisti coinvolti nel percorso di cura del paziente, come MMG e PLS, Infermieri e assistenti sociali, facilitando così un'assistenza continua e coordinata.

Nella cornice delle Cure Palliative Pediatriche la COT:

1. riceve e decodifica la segnalazione

La segnalazione può essere effettuata da qualsiasi professionista (medico ospedaliero, infermiere ospedaliero/territoriale, PLS/MMG, Assistente Sociale, ecc) indipendentemente da dove si trova il bambino (ospedale, ospedale fuori provincia/extra-regione, territorio)

2. effettua una valutazione “semplice” del bisogno (Triage) che può avvenire anche indirettamente, attraverso raccolta dati informatizzati, telefonici, schede di valutazione ecc

3. segnala al PUAP tutti i bambini di età inferiore ai 18 anni indipendentemente dal bisogno richiesto e facilita l'eventuale attivazione dell'UVMP

4. verifica l'avvio del percorso personalizzato, monitora l'effettiva attivazione dei servizi.

Gli ospedali dell'Azienda USL, AOU e Ospedale di Sassuolo S.p.A. in fase di dimissione del paziente fanno riferimento alle COT del proprio territorio geografico indipendentemente dal distretto di residenza/domicilio del paziente.

Sarà compito delle COT distrettuali farsi carico dell'interfaccia con la COT di residenza/domicilio del paziente in dimissione. Tale modalità permette all'Ospedale di avere un'unica interfaccia ed ottimizzare l'utilizzo delle risorse soprattutto nella fase di segnalazione e valutazione dei bisogni del paziente.

Gli Ospedali Pubblici/Privati fuori provincia, mantengono come riferimento la COT distrettuale di residenza del paziente.

(nell'Allegato 2 sono presenti le modalità di contatto e i recapiti di riferimento per i professionisti)

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 Ospedale di Sassuolo s.p.a.
Pag. 25 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Nell'immagine sotto sono riportati i flussi COT inerenti alla Rete Provinciale delle Cure Palliative Pediatriche² (Fig.1).

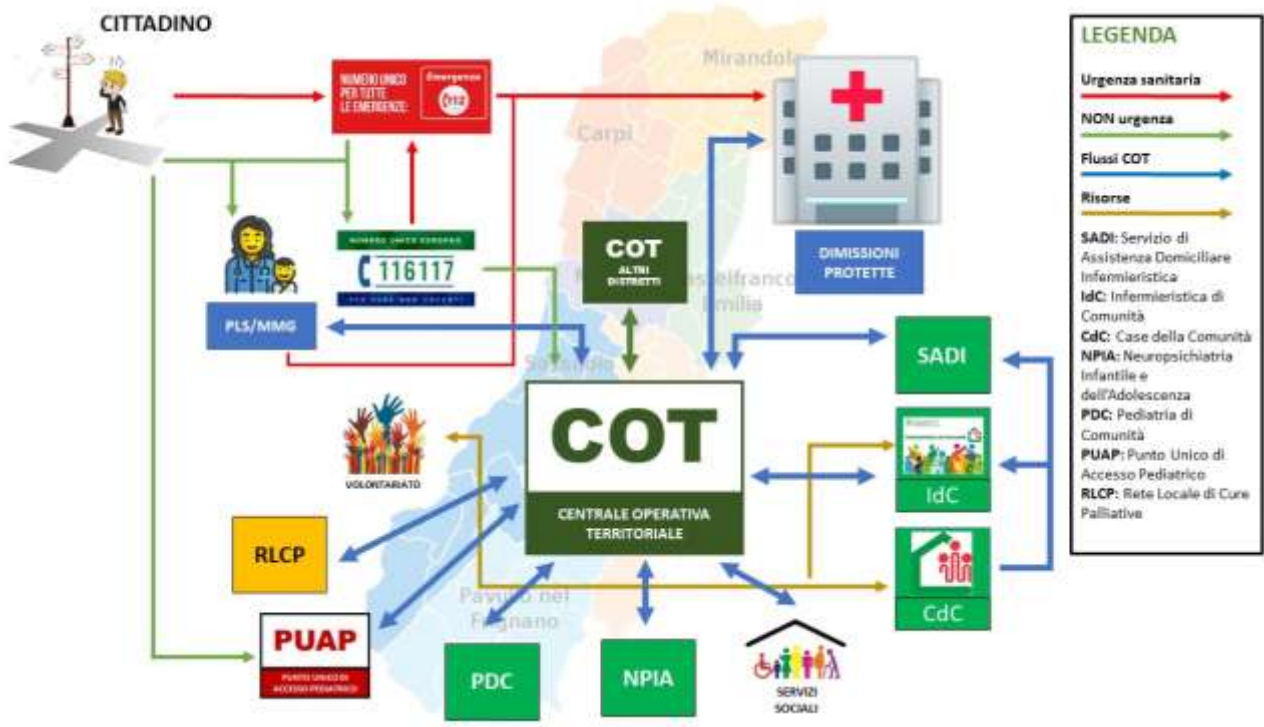


Figura 1 - Flusso Centrale Operativa Territoriale (COT) nell'ambito della Rete Provinciale di Cure Palliative

B. Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP)

Il PUAP è un punto di primo accesso (a valenza provinciale) alle CPP caratterizzato da attività prettamente territoriali e fornisce un'interfaccia specialistica funzionale sia per i professionisti ospedalieri che territoriali [2] facilitando l'accesso ai percorsi della rete per i bambini e le loro famiglie e rappresenta il nodo di connessione tra le reti dei servizi nell'ambito delle CPP.

I professionisti che operano nel PUAP dedicano totalmente o una parte del loro orario lavorativo ai bambini della Rete di Cure Palliative Pediatriche (CPP), collaborando efficacemente secondo un modello organizzativo orizzontale. Nella presa in cura, le diverse professionalità, vengono attivate sulla base del bisogno emergente.

Questo approccio è volto a garantire un'integrazione ottimale tra le reti Ospedaliera, Territoriale e Specialistiche, al fine di monitorare la realizzazione e l'efficacia del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). Inoltre, forniscono un supporto continuo alle famiglie e ai professionisti

² Il numero telefonico **116117** è il numero unico europeo per l'accesso alle cure mediche non urgenti e ad altri servizi sanitari territoriali a bassa intensità/priorità di cura. Nella regione Emilia Romagna al momento della pubblicazione del documento non è ancora attivo e sarà implementato nella seconda metà del 2024.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Pag. 26 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

coinvolti, con l'obiettivo principale di elevare la qualità dell'assistenza e dell'esperienza di cura per il bambino e la sua famiglia.

I professionisti del PUAP in stretta sinergia con i servizi e i professionisti della rete costituiscono l'equipe di riferimento territoriale provinciale per le CPP.

L'equipe di riferimento di CPP - PUAP è composta da:

- Pediatra (AUSL)
- PLS "special interest"
- Psicologo (AUSL)
- Assistente Sociale
- Infermiere esperto (AUSL)

Per garantire una presenza capillare di professionisti qualificati in CPP sul territorio e favorire la prossimità, è previsto un infermiere esperto in ogni distretto sanitario. Fa eccezione il distretto di Modena, dove, a causa della maggior incidenza e prevalenza dei casi, sono presenti due infermieri.

Gli infermieri dell'equipe di riferimento di CPP - PUAP vengono individuati dal coordinatore infermieristico, tra coloro che fanno parte dei team di cure domiciliari (SADI) e che hanno sviluppato competenze specifiche nell'assistenza ai pazienti pediatrici.

Per favorire lo scambio di conoscenze, mantenere alta la motivazione e prevenire il burnout, è prevista una rotazione biennale degli infermieri esperti di ciascun distretto. Inoltre, sarà essenziale formare un numero sufficiente di infermieri in CPP per garantire la continuità del servizio anche in caso di assenze prolungate.

Presso il Policlinico, le funzioni assistenziali previste nell'ambito del PUAP vengono svolte dall'equipe infermieristica dell'Area Pediatrica, la quale in sinergia con il responsabile UVMP:

- facilita la segnalazione alla Rete dei nuovi casi e l'attivazione delle dimissioni protette;
- agevola la comunicazione tra i reparti dell'AOU e le pediatrie periferiche (Carpi, Sassuolo, Pavullo) durante la fase di centralizzazione dagli ospedali periferici all'AOU e durante la fase di dimissione dall'AOU verso gli ospedali periferici, nei casi in cui il bambino sia stabile ma necessiti di ulteriore tempo di ospedalizzazione prima del ritorno a domicilio;
- favorisce l'attivazione dell'Ambulatorio BBS da parte dei reparti AOU (Pediatria, Oncematologia pediatrica, chirurgia pediatrica, terapia intensiva, punto nascita);
- agevola l'accesso in consulenza all'ambulatorio BBS per i bambini in carico alla rete.

Presso l'Ospedale di Carpi e l'Ospedale di Sassuolo S.p.A. sono presenti due pediatri ospedalieri (NON totalmente dedicati) con il compito di: collaborare con l'equipe delle CPP - PUAP per la gestione dei bambini e le loro famiglie nelle fasi di ospedalizzazione e supportare l'equipe PUAP nel ruolo organizzativo, ove necessario. Inoltre, sono il punto di riferimento per le CPP dei reparti degli ospedali periferici e forniscono supporto nella fase di ammissione durante un eventuale ricovero in AOU e in fase di dimissione dall'AOU, nei casi in cui il bambino sia stabile ma necessiti di ulteriore ospedalizzazione prima del ritorno a domicilio.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 27 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Tutti i professionisti sono adeguatamente formati in CPP e lavorano a stretto contatto con le figure professionali e i servizi che compongono la Rete.

La sede del PUAP di Modena è situata presso la Casa della Comunità “Villa Bianchi” [Via Landucci, 1, 41043 Formigine \(MO\)](#). L’accesso è su appuntamento.

(nell’Allegato 2 sono presenti le modalità di contatto e i recapiti di riferimento per i professionisti e familiari)

FUNZIONI ALL’INGRESSO NELLA RETE:

- Riceve dalla COT le segnalazioni
- Richiede e partecipa all’UVMP
- Favorisce l’accesso ai servizi e ai professionisti che avranno in cura il bambino individuati dall’UVMP
- Identifica i referenti (Ospedalieri, Territoriali e Specialistici) di ogni singolo caso
- Partecipa alla prima stesura del Piano Assistenziale Individualizzato

DURANTE LA PRESA IN CURA TERRITORIALE:

- Effettua interventi diretti, nell’alta complessità assistenziale, rivolti al bambino e alla sua famiglia (domicilio, ambulatorio, ospedale, scuola, contesti di vita)
- Fornisce supporto continuo a familiari e caregiver
- Interviene nella catena dell’urgenza territoriale
- Monitora l’efficacia del PAI e ne richiede le rivalutazioni determinando la frequenza sulla base della complessità assistenziale (ALTA, MEDIA, BASSA intensità assistenziale)
- Interfaccia funzionale con la Rete Specialistica, Ospedaliera e Territoriale
- Fornisce supervisione/intervisione a servizi e professionisti che hanno in cura il bambino

MONITORA:

- L’andamento generale del percorso sulla base degli indicatori stabiliti
- La gestione degli eventi indesiderati clinici ed organizzativi attraverso sistemi di audit clinici, briefing e debriefing
- Lo stato di avanzamento dell’attività di formazione ed addestramento dei professionisti coinvolti nel percorso

Descrizione delle Interazioni tra Nodi e Servizi

L’Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP)

L’UVMP è la sede di valutazione integrata, composta da un team di professionisti coinvolti in relazione ai bisogni socio-sanitari-assistenziali del bambino e/o della famiglia potenzialmente eleggibile a CPP. Possono partecipare alla valutazione:

- PLS/MMG

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 28 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

- PLS con “special interest”
- Pediatra territoriale
- Medico Palliativista
- Infermieri
- Logopedista
- Neuropsichiatra Infantile
- Fisioterapista
- Assistente Sociale
- Medico Ospedaliero
- Psicologo
- Mediatore Culturale
- Dietista
- Medico Nutrizionista
- Assistente Spirituale
- Bioeticista

L'obiettivo principale della UVMP è fornire una valutazione completa delle diverse dimensioni del benessere del bambino e della sua famiglia, considerando aspetti fisici, psicologici, sociali e ambientali al fine di stratificare il bisogno, dare una risposta clinico-assistenziale appropriata, comporre il team di cura sulla base della complessità assistenziale (**BASSA, MEDIA, ALTA** intensità di cura) e redigere il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)

L'UVMP può riunirsi all'interno dell'ospedale o al domicilio/contesti di vita del bambino in presenza e/o a distanza.

L'attivazione della UVMP viene richiesta dal PUAP quando:

- Durante un ricovero ospedaliero in previsione di dimissione
- Quando il bambino viene intercettato nel contesto territoriale o proviene da ospedali fuori provincia
- Durante la presa in cura, in caso di variazioni dello stato di salute del bambino e/o nella stabilità del contesto familiare e in occasione delle rivalutazioni del PAI programmati.

I Team multidisciplinari

Le CPP sono oggi considerate una branca specialistica della pediatria e, data la complessità dei casi trattati, richiedono l'impiego di un'équipe multidimensionale per gestire efficacemente questa complessità. Questo approccio non solo assicura una comunicazione efficace e decisioni ben informate, ma sostiene anche la continuità delle cure. Inoltre, lavorare in un contesto multidisciplinare promuove l'innovazione e favorisce un apprendimento continuo tra i professionisti, elementi fondamentali per migliorare costantemente la qualità dell'assistenza offerta.

Il team multidisciplinare deve interfacciarsi con il centro di riferimento da cui minori e famiglie sono stati seguiti prima di iniziare il percorso di cure palliative, al fine di creare un sistema integrato di supporto tra le strutture invianti (quali ospedali, reparti pediatrici e di rianimazione) e il team assistenziale che prende in cura il bambino.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Pag. 29 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Nella sede di UVMP viene assegnato al caso un team di professionisti le cui specificità sono determinate in base alla complessità del caso stesso, distribuendoli su tre livelli di intensità assistenziale (I, II e III livello). Questo sistema è stato progettato per assicurare un trattamento appropriato e calibrato al grado di complessità del caso, supportato da un meccanismo di supervisione ed intervizione tra professionisti al fine di promuovere il trasferimento di competenze specifiche tra tutti i livelli di assistenza, garantendo così la continuità e l'efficacia della cura.

Team multidisciplinare di I livello

Il team di I livello ha l'obiettivo di supportare la famiglia nel ritorno a casa e nell'integrazione con i servizi territoriali. Offre un insieme di servizi socio-sanitari e relazionali per aiutare a creare una nuova routine quotidiana nelle situazioni meno complesse.

Compongono il **Team di I livello**:

- PLS/MMG (valuta l'eventuale attivazione di un contratto ADI)
- Neuropsichiatra Infantile
- Specialisti territoriali
- Psicologo
- Infermiere del SADI (se bambino seguito a domicilio)
- Assistente Sociale
- Fisioterapista
- Logopedista
- Infermiere di Comunità (se bambino seguito in ambulatorio)
- Mediatore Culturale
- Associazioni di Volontariato

Team multidisciplinare di II livello

Il team multidisciplinare di II livello nasce dall'esigenza di fornire un supporto specialistico ai professionisti che si occupano di cure palliative di base. Oltre ai professionisti che hanno in cura il bambino sulla base del bisogno prevalente, il team è composto da personale con competenze specialistiche, dedicato alla gestione complessiva dei bambini e delle loro famiglie in situazioni di alta complessità assistenziale. Questo team utilizza la rete dei servizi locali e collabora costantemente con il Centro Specialistico Regionale, la rete ospedaliera provinciale e gli ospedali di provenienza extra-provinciale, al fine di garantire un'assistenza integrata e continua.

Compongono il **Team di II livello**:

- Equipe di riferimento di CPP - PUAP
- Professionisti del Centro di riferimento Regionale di Cure Palliative Pediatriche
- *Professionisti del Team di I livello*

Team multidisciplinare di III livello

Il team multidisciplinare di III livello è **coordinato** esclusivamente da professionisti con competenze specifiche in CPP. La presa in cura è guidata dal Centro Regionale Ultra-Specialistico, che si integra

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 30 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

con l'equipe di riferimento di CPP – PUAP e i professionisti della rete territoriale e ospedaliera provinciale per garantire una presa in carico globale del bambino e della sua famiglia.

Compongono Il team di III livello:

- Professionisti del Centro di riferimento Regionale di Cure Palliative Pediatriche
- + *Professionisti del Team di I e II livello*

Il sistema di Intervisione e Supervisione tra Team

Le risorse professionali che compongono i team sopra descritti consentono di organizzare momenti, quali briefing, debriefing e supervisioni/intervisioni (mono o multiprofessionali), durante i quali diversi professionisti riflettono sulle proprie prassi. Questi momenti sono finalizzati a:

- Migliorare la qualità dell'assistenza
- Offrire supporto reciproco a livello professionale e personale
- Sviluppare nuove competenze
- Incrementare la coesione del team
- Affrontare e confrontarsi su normative e questioni etiche

Modalità di Supervisione nella Rete Provinciale di CPP

Ogni Professionista ha il suo riferimento/supervisore sul territorio (Tab.4 e 5):

Team I livello	Equipe di riferimento di CPP – (PUAP)	Distribuzione sul territorio
Pediatri di Libera Scelta (PLS)	<i>PLS "Special Interest"</i>	1 valenza provinciale
	<i>Pediatra (PUAP) e/o Referente Ospedaliero di CPP</i>	1 a valenza provinciale + (referenti ospedalieri di CPP)
Specialisti Territoriali e Ospedalieri	<i>Pediatra (PUAP) e/o Referente Ospedaliero di CPP</i>	
Psicologi Territoriali	<i>Psicologo (PUAP)</i>	1 a valenza provinciale
Infermieri SADI	<i>Infermieri (PUAP)</i>	2 Area Nord 3 Area Centro 3 Area Sud
Infermieri di Comunità		
Infermieri esperti		
Assistenti Sociali	<i>Assistente sociale (PUAP)</i>	1 a valenza provinciale

Tabella 4 - riferimenti per la supervisione/intervisione tra team II livello e I livello

Equipe di riferimento di CPP (PUAP)	Supervisione
<i>Pediatra (PUAP)</i>	Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche
<i>Infermieri (PUAP)</i>	
<i>Psicologo (PUAP)</i>	
<i>PLS "Special Interest"</i>	
<i>Assistente Sociale (PUAP)</i>	

Tabella 5 - riferimenti per la supervisione/intervisione tra team Equipe di riferimento di CPP – PUAP e CRCPP

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Pag. 31 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

I Team interagiscono nella modalità di intervensione e supervisione attraverso tre modalità:

1. Intervisione tra Team:

- 1 volta all'anno l'equipe di riferimento di CPP - PUAP organizza un incontro in plenaria (presenza e/o a distanza) dove i tre team in maniera congiunta discutono su casi specifici.

2. Briefing e debriefing a piccola equipe:

- A cadenza trimestrale Team di I livello ed equipe di riferimento di CPP - PUAP effettuano briefing/debriefing su casi specifici in plenaria (presenza e/o a distanza)
- Equipe di riferimento di CPP – PUAP e CRCPP a cadenza semestrale effettuano briefing/debriefing su casi specifici o problematiche emergenti (presenza e/o a distanza)

3. Supervisione Peer-to-Peer (tra pari):

- I professionisti dell'equipe di riferimento di CPP - PUAP forniscono supporto e feedback individualmente ai membri del team di I livello, intervenendo anche in modo attivo in base alle circostanze specifiche.
- I professionisti del CRCPP offrono supporto e supervisione all'equipe di riferimento di CPP - PUAP, intervenendo anche attivamente su casi specifici.

Di seguito rappresentato il sistema di supervisione tra Team (Fig 2).

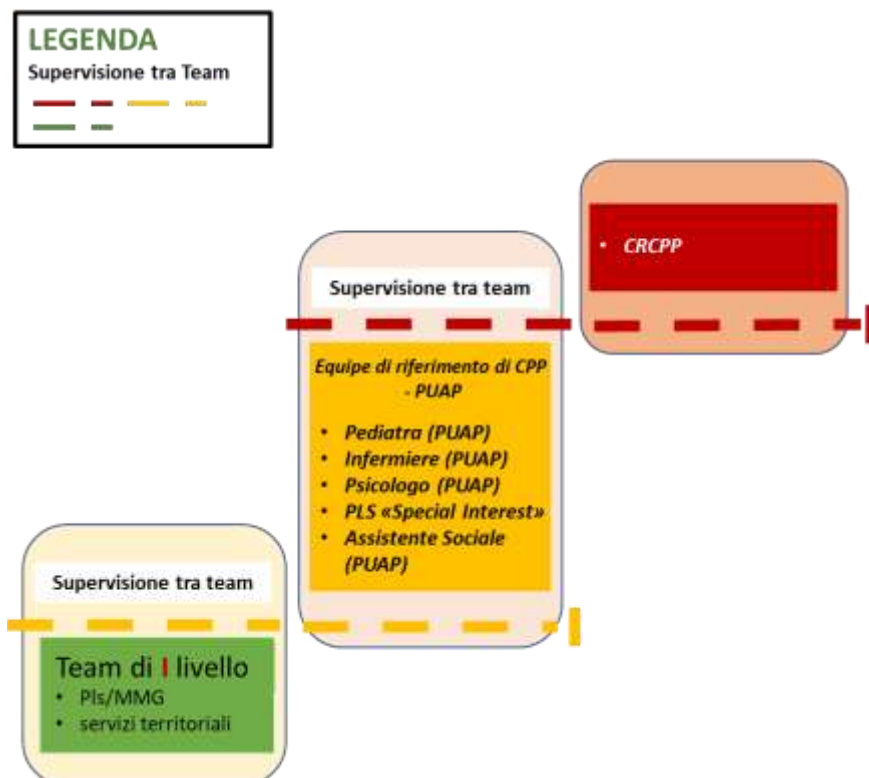


Figura 2 - il sistema di supervisione tra Team

A supporto del sistema, la rete si impegna nella formazione continua di tutti i professionisti ad ogni livello di assistenza (vd capitolo “Formazione”).

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 32 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Supervisione Psicologica

Gli psicologi della UOC di Psicologia Clinica e di Comunità dell'AUSL offrono la supervisione psicologica agli operatori attraverso due modalità:

- **Consulenza** durante i briefing e/o interviste multiprofessionali
- **Supervisione a piccola équipe** (calendario di incontri concordati con gli operatori) finalizzata alla protezione del rischio Trauma Vicario³.

Strumenti

Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)

Il PAI, è il documento di sintesi che raccoglie e descrive in ottica multidisciplinare e multidimensionale le informazioni relative ai bambini e alla sua famiglia in condizioni di bisogno con l'intento di formulare ed attuare un progetto di cura e assistenza che possa favorire la migliore condizione di salute e benessere raggiungibile.

Il PAI può svilupparsi sia alla prima UVMP che nelle fasi successive alla presa in cura e va discusso e condiviso con la famiglia.

All'interno del PAI trovano spazio elementi di valutazione clinica, assistenziale, sociale, psicologica e linguistico-comunicativa, tutti integrati e condivisi con il nucleo familiare e/o con i caregivers del bambino, in modo da garantirne quanto più possibile l'empowerment.

Il PAI viene applicato per un periodo di durata prestabilita (*sulla base della complessità assistenziale sono definiti i tempi di verifica*), e si sviluppa in 4 fasi:

- **Osservazione**
- **Pianificazione**
- **Erogazione degli interventi**
- **Verifica dei risultati**

Gli obiettivi presenti nel PAI sono soggetti a verifica ed adeguamento periodico e per questo motivo è di fondamentale importanza la scelta di indicatori misurabili e quantificabili che possano garantire un costante monitoraggio degli interventi che sono stati attuati.

Il PAI rappresenta un fondamentale strumento di condivisione delle informazioni per ogni paziente, garantendo un approccio coordinato alla cura. La DGR 857/2019 ha introdotto un modello standardizzato di PAI (*Allegato 3*), adottabile da tutte le UVMP della regione. Questo modello è stato concepito per promuovere un linguaggio unificato nell'assistenza, superando le differenze territoriali e assicurando così coerenza e continuità nelle cure offerte a livello regionale.

³ Il termine *Traumatizzazione Vicaria* indica la possibilità che l'operatore viva lui stesso un trauma, non per esposizione diretta ma per contatto continuativo con le emozioni difficili del paziente e della sua famiglia.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 33 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Cartella Domiciliare

La cartella domiciliare del bambino rappresenta uno strumento importante nella gestione dell'assistenza sanitaria domiciliare, permettendo una documentazione accurata e continua delle cure erogate al paziente nel suo ambiente di vita.

Essa contiene dettagli riguardanti la storia medica del paziente, i piani di trattamento attuali, le prescrizioni, le note di intervento degli operatori sanitari e le osservazioni sulle condizioni del paziente.

Tutti gli operatori che effettuano interventi a domicilio possono scrivere sul diario del bambino, facilitando la condivisione di informazioni tra i membri del team multidisciplinare al fine di garantire che ogni professionista coinvolto nell'assistenza sia sempre aggiornato sulle condizioni e sui bisogni del bambino e la sua famiglia.

La cartella viene consegnata alla famiglia dagli infermieri del SADI e deve contenere:

- Anamnesi del bambino e la sua famiglia
- Foglio terapia con terapia al bisogno firmata dal PLS/MMG
- Ultimo PAI aggiornato
- Servizi attivi sul caso con professionista di riferimento e recapiti
- Pianificazione Condivisa delle Cure
- Recapiti in caso di emergenza e urgenza

Cartella Elettronica Condivisa

La circolazione continua delle informazioni e dei dati è il collante necessario ed inderogabile del lavoro in Rete. Attualmente la circolazione dei dati necessari per la presa in cura condivisa dei bambini in carico alla Rete è mantenuta attraverso un continuo scambio di informazioni/dati fra operatori sanitari e non, sia via telematica che telefonica.

La Rete però ad oggi non dispone di una piattaforma informatica né di una cartella paziente informatizzata dove gli operatori possono in maniera dinamica ed immediata conoscere lo stato di "salute" del paziente e della sua famiglia e condividere dati/referti/valutazioni/prescrizioni e programmi.

Questi strumenti aumentano certamente la qualità della risposta assistenziale e, al contempo, riducono il rischio di errore ed i tempi di messa a disposizione di risposte appropriate ai bisogni.

Al fine di condividere tra gli operatori e i servizi che hanno in cura il bambino e la sua famiglia informazioni essenziali alla presa in cura, la rete implementerà una cartella elettronica condivisa.

La cartella elettronica condivisa fornisce una base indispensabile per un monitoraggio continuo e oggettivo della qualità e del valore delle attività assistenziali. Consente di definire e condividere, sulla base dei dati disponibili, indicatori di struttura, esito e outcome che evidenziano l'andamento della qualità e la quantità dell'assistenza fornita. Inoltre, permette di individuare eventuali criticità, necessarie per reindirizzare programmi, scelte e strategie in modo efficace.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 34 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

3. FUNZIONAMENTO DELLA RETE

La rete si fonda sull'efficace integrazione tra i nodi e i servizi, assicurando transizioni fluide per i bambini con bisogni palliativi, coordinando l'accesso alle cure e adattando decisioni e trattamenti rapidamente in caso di cambiamenti delle condizioni dei pazienti, garantendo così cure immediate e personalizzate.

Identificazione del Bisogno

L'identificazione del bisogno di CPP è data dall'insieme dei criteri basati sulla **natura e l'evoluzione della malattia**, la **previsione di morte** del bambino e **criteri clinici incentrati sulla complessità assistenziale**.

I neonati/bambini che soddisfano almeno uno dei criteri elencati nelle "green lights" in premessa, sono considerati idonei a ricevere CPP.

Le "green lights" orientano tutti i professionisti per l'attivazione di una valutazione d'ingresso alla Rete delle CPP.

Accesso alla Rete

1. Accesso da ricovero ospedaliero

Tutti i reparti ospedalieri (AOU/AUSL/Ospedale di Sassuolo S.p.A.), tra cui Neonatologia, Pediatria, Pediatria Oncoematologica, Chirurgia Pediatrica, Terapia Intensiva, Ostetricia e Ginecologia e i Punti Nascita, possono identificare neonati/bambini che necessitano di cure palliative durante un ricovero ospedaliero e in ogni fase di malattia. Nello specifico:

- durante il periodo prenatale, in presenza di una diagnosi fetale che comporta un rischio per la vita;
- al momento di una nuova diagnosi;
- quando i benefici di un trattamento cominciano a diminuire;
- quando il carico di malattia inizia ad avere un impatto significativo sulla qualità della vita del bambino e della sua famiglia.

Inoltre, nel caso di un neonato/bambino con patologia a rischio per la vita, gli ospedali provinciali (AUSL/Ospedale di Sassuolo S.p.A.) possono, se necessario, decidere di centralizzarlo verso l'AOU per un completamento diagnostico approfondito.

Cure Palliative Perinatali e Pediatriche

Dal 2022, l'Azienda Universitaria Policlinico di Modena ha implementato un percorso specifico di "cure palliative perinatali", che si integra con i percorsi di presa in cura territoriale specificamente nei casi di diagnosi perinatale a rischio per la vita per assicurare una gestione globale dal concepimento fino alla nascita (*nelle prossime revisioni del documento sarà allegato il percorso "Cure Palliative Perinatali", attualmente in fase di aggiornamento*).

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 35 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

In base alla patologia del neonato, in AOU, interviene un team multidisciplinare composto da: ginecologo, neonatologo/pediatra, psicologo, genetista, pediatra specialista referente di patologia (es. cardiologo, nefrologo, neurologo, metabolico), eventuale coinvolgimento del medico legale e del bioeticista. Nel caso di barriere linguistiche o culturali nel team può essere presente un mediatore culturale qualora necessario.

Diagnosi prenatale

I possibili percorsi assistenziali ospedalieri sono due:

- Interruzione Volontaria di Gravidanza (IVG)
- Prosecuzione di gravidanza

Indipendentemente dal percorso scelto viene raccomandato un counseling ravvicinato per conoscere le volontà genitoriali, eventuali chiarimenti e condivisione del programma.

- a) In caso di IVG viene assicurato un ambiente idoneo alla coppia, nel rispetto della privacy e degli aspetti emotivi che questo vissuto può determinare.
- b) In caso di prosecuzione di gravidanza sarà necessaria la condivisione e la scelta dell'approccio con il team multidisciplinare coinvolto tenendo conto delle volontà genitoriali.

Viene preso in considerazione il coinvolgimento di un referente spirituale qualora richiesto dalla famiglia.

Diagnosi neonatali

Nel caso di sospetta patologia neonatale inguaribile a prognosi infausta e/o incompatibile con la vita valutata in sala parto, vi è indicazione al trasferimento presso la Terapia Intensiva Neonatale (AOU) ed alla messa in atto di procedure diagnostiche per la conferma di diagnosi (ove possibile limitando l'invasività delle stesse). Qualora la diagnosi fosse confermata vi sarà indicazione all'esecuzione di una condivisione multidisciplinare per discutere il caso e definirne l'approccio. Il team multidisciplinare coinvolto sarà selezionato in base alla patologia del neonato: neonatologo/pediatra, psicologo, pediatra palliativista, genetista, pediatra specialista referente di patologia (es. cardiologo, nefrologo, neurologo, metabolico).

Diagnosi Pediatriche

In caso di patologia incurabile con prognosi infausta e/o incompatibile con la vita, si rende necessaria una valutazione multidisciplinare per discutere il caso e definire l'approccio più adeguato. Il team multidisciplinare sarà selezionato in base alla specifica patologia e potrà comprendere pediatra, nonché specialisti specifici per la patologia, come cardiologi, oncologi, nefrologi, neurologi o esperti in disturbi metabolici.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 36 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Interventi psicologici ospedalieri:

In tutti gli ospedali della provincia (AOU/AUSL/Ospedale di Sassuolo S.p.A.) è possibile richiedere l'attivazione della psicologia ospedaliera al fine di:

- valutare i bisogni psicologici del minore, degli adulti di riferimento e del nucleo familiare;
- inquadrare le modalità di relazione e di gestione della situazione degli adulti di riferimento;
- integrare tali aspetti nel lavoro dell'equipe multidisciplinare;
- intervenire rispetto a manifestazioni di disagio che si esprimono nel contesto del ricovero;
- contribuire alla “pianificazione condivisa delle cure” [23].

La UOSD di Psicologia Ospedaliera presso l'AOU può essere attivata dai clinici, sia su loro iniziativa che su richiesta della famiglia, trasversalmente ai due stabilimenti ospedalieri (Policlinico ed Ospedale Civile di Baggiovara), in tutte le fasi di malattia.

In rapporto alla complessità dei bisogni assistenziali dei bambini/adolescenti eleggibili alle CPP e delle scelte della famiglia rispetto al rientro al domicilio, le CPP vengono realizzate in interfaccia con la rete e i servizi territoriali.

Nella presa in carico post-ricovero, l'approccio mantiene una forte individualizzazione e si orienta ai bisogni specifici identificati nel paziente e nella famiglia.

Nelle CPP l'individualizzazione dell'intervento psicologico-clinico è intrinseca alla sua predisposizione in relazione all'eterogeneità dei quadri patologici, alla complessità dei pazienti e alla variabilità, non sempre prevedibile, nel tempo dei livelli di gravità e di storia di malattia.

La UOS di Psicologia Ospedaliera e delle Cure Intermedie dell'Azienda AUSL di Modena parimenti può essere attivata dai clinici degli Ospedali AUSL e dell'Ospedale di Sassuolo S.p.A., sia su loro iniziativa che su richiesta della famiglia, in tutte le fasi di malattia.

Dubbi etici:

Il Comitato Regionale per l'Etica nella Clinica (COREC) è un servizio di supporto etico a valenza regionale. Si tratta di un organismo consultivo, multidisciplinare e indipendente che esprime valutazioni di carattere etico su casi clinici eticamente problematici.

Per casi eticamente problematici si intendono tutti quei casi in cui emerge un conflitto di valori, come ad esempio:

- Gestione della sedazione palliativa profonda per distress esistenziale del paziente.
- Gestione sedazione palliativa profonda in paziente con demenza.
- Situazioni di disaccordo tra équipe pediatriche in merito agli obiettivi di cura di un minore.
- Questioni etiche legate alla nutrizione artificiale in paziente con demenza.
- Sospensione della nutrizione enterale totale per paziente in stato vegetativo persistente.
- Aspetti etici emergenti nel percorso di fine vita di pazienti con patologie neurologiche croniche ed irreversibili.
- Percorso di cura di pazienti non più contattabile e privi di volontà precedentemente espresse.
- Disaccordo tra familiari in merito alla vaccinazione di un parente con demenza non più competente.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 37 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

- Conflitti tra medico, pazienti e familiari legati alla somministrazione di terapie non convenzionali.
- Casi pediatrici connotati da difficoltà relazionali tra operatori sanitari coinvolti e la famiglia del paziente, accanimento clinico e best interest del bambino, moral distress degli operatori.

La richiesta di consulenza al COREC può essere effettuata tramite un apposito *sicure form* online disponibile entro la fine del 2024 sul portale intranet di tutte le Aziende sanitarie regionali. La richiesta di consulenza, nell'ambito delle CPP è il risultato di una discussione collegiale tra gli operatori coinvolti nel caso specifico, in sede di UVMP o durante le riunioni di équipe.

La DGR n. 194/2023 ha attribuito al COREC le seguenti funzioni:

- fornire consulenza etica non vincolante su casi eticamente problematici e sui processi decisionali nei quali sono presenti dilemmi o conflitti etici che richiedono un supporto di tipo etico;
- fornire pareri relativi a richieste sul fine vita, per gli aspetti che esulano da quelli normati dalla Legge n. 219/2017;
- fornire pareri in merito agli aspetti bioetici connessi alle attività sanitaria e socio-sanitaria, all'allocazione e all'uso delle risorse, alla qualità delle cure e dei processi di umanizzazione della medicina;
- promuovere iniziative di formazione e aggiornamento degli operatori sanitari e socio-sanitari in materia di bioetica;
- promuovere iniziative di sensibilizzazione rivolte ai cittadini sui temi della bioetica;
- relazionarsi con i Comitati per l'etica nella clinica nazionali e con il Comitato Nazionale per la Bioetica;
- di prevedere valutazioni almeno semestrali attraverso l'invio da parte della Presidente del COREC di una relazione sulle attività alla Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare;

Avuta conferma della diagnosi, indicazione alle Cure Palliative e domiciliazione, gli ospedali si impegnano ad inviare la segnalazione alla COT distrettuale di riferimento al fine di attivare precocemente l'équipe di riferimento di CPP - PUAP e l'UVMP, definire il percorso di presa in cura più appropriato ed iniziare eventuali interventi integrati con i servizi territoriali volti al bambino e/o alla famiglia già in regime di ricovero.

2. Accesso da Ospedali Specialistici Extra-provincia o Regione

Segnalano alla COT distrettuale di residenza del bambino i casi di pertinenza territoriale fornendo tutti i riferimenti specialistici, piani terapeutici e programmi di follow up sul singolo caso. La COT attiva il PUAP.

3. Accesso dalla Rete Territoriale

Tutti i professionisti della Rete Territoriale che intercettano un bambino con bisogni Palliativi possono inviare la segnalazione alla COT distrettuale di riferimento.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 38 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Valutazione e stratificazione del bisogno

Il PUAP, dopo aver raccolto le informazioni necessarie e verificato la presenza dei requisiti per l'ingresso nella rete, convoca:

UVMP: team di **professionisti coinvolti in relazione ai bisogni** socio-sanitari-assistenziali del bambino e/o della famiglia potenzialmente eleggibile a CPP.

UVMP (team di base):

Al fine di facilitare il ritorno a casa del bambino in occasione della **dimissione ospedaliera**, si può organizzare una prima UVMP di base composta da:

- Medico ospedaliero referente del caso
- Infermiere/case manager ospedaliero
- PLS e/o PLS "special interest"
- Medico e Infermiere (equipe di riferimento di CPP - PUAP)
- Assistente sociale (equipe di riferimento di CPP – PUAP) e/o territoriale
- Psicologo ospedaliero (se intervenuto durante il ricovero)
- Psicologo (equipe di riferimento di CPP - PUAP)

L'UVMP di base effettua una valutazione iniziale e, successivamente, procede con una rivalutazione direttamente a domicilio del bambino dove parteciperanno *tutti i professionisti che avranno in cura il caso*.

Dove si riunisce l'UVMP: all'interno dell'ospedale, in strutture territoriali, al domicilio del paziente in presenza e/o a distanza.

Funzioni:

- ✓ fornisce una **valutazione completa**⁴ delle diverse dimensioni del benessere del bambino e della sua famiglia, considerando aspetti fisici, psicologici, sociali e ambientali
- ✓ valuta l'ingresso o meno nella Rete
- ✓ stratifica la complessità assistenziale attraverso valutazione multidimensionale e ACCAPED
- ✓ valuta la capacità/possibilità della famiglia di sostenere il carico assistenziale;
- ✓ Identifica i servizi ed il team multidisciplinare che avrà in cura il caso;
- ✓ collabora con la famiglia alla stesura della "pianificazione condivisa delle cure"
- ✓ effettua il primo Piano di Assistenza Individualizzato (PAI)
- ✓ definisce le tempistiche di rivalutazioni del PAI sulla base della complessità

⁴ La valutazione multidimensionale può includere l'impiego di **strumenti validati supplementari**, con l'obiettivo di stratificare in modo più accurato e approfondire la comprensione delle necessità assistenziali.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 39 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

In sede di UVMP, l'assistente sociale propone/concorda con i genitori ed i membri del team multidisciplinare una valutazione dell'idoneità dell'ambiente domestico al fine di mettere in atto tutte le procedure possibili per favorire gli adeguamenti necessari per la messa in sicurezza del bambino a domicilio.

Assegnazione del Team di Cura

Sulla base del punteggio **ACCA PED** e della **valutazione multidimensionale** vengono definiti tre livelli di complessità: BASSA, MEDIA ed ALTA a cui si aggiunge una complessità specifica per i bambini che manifestano un'estrema complessità assistenziale e/o in traiettoria di fine vita.

Sulla base della complessità assistenziale viene assegnato un team specifico ed un sistema di supporto, supervisione e intervizione tra team che prevede consulenze, supervisioni dirette e intervensioni singole o di gruppo al fine di garantire una presa in cura appropriata, condivisa e completa.

Bambino a bassa complessità assistenziale (ACCAPED ≤29)	DESCRIZIONE	“approccio palliativo” in caso di bisogni di cura di bassa entità, che richiedono interventi di Cure Palliative Pediatriche di base in tutti i contesti di vita del bambino (Domicilio, Scuola, luoghi di integrazione)
	OBIETTIVI	<ul style="list-style-type: none"> • Garantire un accesso tempestivo e appropriato a interventi sanitari, socio-assistenziali, comunitari prevenendo il peggioramento delle condizioni di salute. • Sostenere la famiglia nel percorso di cura, offrendo formazione, supporto emotivo, e consulenza per una gestione efficace delle esigenze del bambino a casa e nei contesti di vita. • Incoraggiare il self-management da parte del bambino e della famiglia, fornendo strumenti e conoscenze per una gestione autonoma della condizione di salute, e promuovere l'engagement attivo nelle decisioni terapeutiche. • Promuovere l'integrazione sociale ed educativa del bambino, assicurando la sua partecipazione attiva nella comunità e nel contesto scolastico. • Monitorare lo stato di salute del bambino con rivalutazioni regolari, per intervenire prontamente di fronte a cambiamenti o nuove esigenze.
	TEAM DI CURA	TEAM I LIVELLO
	INTERVENTI	PLS/MMG <ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio periodico dello stato di salute.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 40 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

- Supporto alla famiglia e al caregiver
- Coordinamento con altri servizi territoriali
- Educazione sanitaria e promozione della salute
- Facilitazione dell'accesso ai servizi
- Valutazione e aggiornamento del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)
- Segnalazione all'equipe di riferimento di CPP - PUAP di eventuali cambiamenti

PLS "Special Interest"

- Fornisce su richiesta dei PLS/MMG consulenze e supporto nella gestione su casi più complessi
- Effettua visite domiciliari congiunte con altri professionisti della rete
- Effettua attività formative ai colleghi sulla gestione delle CPP

Professionisti territoriali

- Garantiscono interventi personalizzati e concordati in fase di valutazione
- Facilitano la comunicazione e l'integrazione delle attività con l'equipe di riferimento di CPP – PUAP

Equipe di riferimento di CPP – PUAP

- Fornisce supporto a familiari, servizi, e professionisti che hanno in cura il bambino
- Facilita le comunicazioni tra la Rete Ospedaliera e quella Territoriale e supporta i professionisti nell'attivazione della Rete Specialistica ove necessario

Almeno 1 volta all'anno convoca una nuova UVMP a cui partecipano i professionisti che hanno in cura il bambino e il PLS/MMG. Viene effettuata una nuova valutazione del PAI attraverso ACCAPED al fine di confermare o meno che i piani di cura precedentemente definiti siano ancora adeguati alle esigenze attuali del bambino e della sua famiglia, assicurando così la continuità e la pertinenza dell'assistenza erogata.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 41 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Il livello di complessità può cambiare in qualunque momento pertanto il team di I livello, può richiedere all'equipe di riferimento di CPP - PUAP la revisione anticipata del PAI convocando una nuova UVMP.

Bambino a media complessità assistenzial e (ACCAPED 30-49)	DESCRIZIONE	<i>“Cure Palliative Pediatriche generali” in caso di bisogni di cura moderati, che richiedono l'intervento nei contesti di vita del bambino e in strutture ospedaliere/territoriali, di quei professionisti che si occupano dei bisogni legati alla patologia in causa, ma che hanno anche preparazione e competenze specifiche in Cure Palliative Pediatriche.</i>
	OBIETTIVI	<ul style="list-style-type: none"> Assicurare interventi sanitari mirati e personalizzati, che rispondano efficacemente alle complessità delle condizioni di salute del bambino. Implementare strategie di supporto psicosociale per il bambino e i suoi familiari, al fine di promuovere la resilienza e il benessere emotivo. Favorire un ambiente di cura che incentivi l'autogestione e l'engagement attivo del bambino e della famiglia nel processo di cura, attraverso l'educazione terapeutica e il supporto decisionale condiviso. Promuovere l'integrazione e la partecipazione sociale del bambino, supportandone l'inclusione educativa e le attività quotidiane. Monitorare costantemente l'andamento del bambino e adattare il piano di cura in base all'evoluzione delle sue condizioni e delle sue esigenze, garantendo risposte tempestive a eventuali peggioramenti. Sviluppare un piano di assistenza che includa la “pianificazione anticipata delle cure” e la gestione delle situazioni di emergenza/urgenza, assicurando che il bambino e la famiglia siano preparati ad affrontare possibili cambiamenti nello stato di salute.
	TEAM DI CURA	TEAM I LIVELLO

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 42 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

	INTERVENTI	<p>PLS/MMG</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vd presa in cura “bassa complessità assistenziale” <p>PLS “Special Interest”</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vd presa in cura “bassa complessità assistenziale” <p>Professionisti territoriali</p> <ul style="list-style-type: none"> • Garantiscono interventi personalizzati e concordati in fase di valutazione • Facilitano la comunicazione e l’integrazione delle attività con l’equipe di riferimento di CPP - PUAP <p>Ospedali provinciali di Carpi, Sassuolo e Pavullo (AUSL)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prende in carico i bambini stabili inviati dall’AOU per il completamento pre-dimissione sulla base della residenza del bambino • In caso di emergenza gestiscono la stabilizzazione del bambino e ne dispongono l’eventuale centralizzazione verso l’AOU • Effettuano ricoveri programmati su richiesta dei nodi/servizi della rete <p>Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offre consulenze ed interventi multi specialistici in tutte le fasi del percorso assistenziale della patologia specifica
	SUPERVISIONE	<p>Equipe di riferimento di CPP - PUAP:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effettua consulenze dirette al team di I livello • Effettua visite congiunte programmate sulla base della complessità • Effettua attività di briefing e debriefing su casi specifici • Effettua attività dirette ai bambini e/o familiari <u>ove necessario</u> • Facilita le comunicazioni tra la Rete Ospedaliera e quella Territoriale e supporta i professionisti

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 43 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

		<p>nell'attivazione della Rete Specialistica ove necessario.</p> <p><u>Almeno 1 volta all'anno</u> convoca una nuova UVMP a cui partecipano i professionisti che hanno in cura il bambino e il PLS. Viene effettuata una nuova valutazione del PAI attraverso ACCAPED al fine di confermare o meno che i piani di cura precedentemente definiti siano ancora adeguati alle esigenze attuali del bambino e della sua famiglia, assicurando così la continuità e la pertinenza dell'assistenza erogata.</p>
<p><u>Il livello di complessità può cambiare in qualunque momento pertanto il team di I livello, può richiedere all'equipe di riferimento di CPP - PUAP la revisione anticipata del PAI convocando una nuova UVMP.</u></p>		

<p>Bambino ad alta complessità assistenzial e (ACCAPED ≥50)</p>	DESCRIZIONE	<p>“Cure Palliative Pediatriche specialistiche” in caso di bisogni di cura elevati; queste situazioni richiedono l'intervento continuativo di professionisti adeguatamente formati in Cure Palliative Pediatriche operanti in équipe multiprofessionali e multidisciplinari specifiche in strutture Ospedaliere, Territoriali e Specialistiche</p>
	OBIETTIVI	<ul style="list-style-type: none"> Assicurare un monitoraggio costante delle condizioni del bambino per poter rapidamente adeguare il piano di cura alle sue mutevoli esigenze, specialmente in caso di peggioramenti improvvisi. Assicurare un'assistenza coordinata e altamente specializzata al fine di fornire un supporto continuativo e multidisciplinare che risponda in maniera comprensiva alle esigenze mediche, psicologiche, sociali e spirituali dei bambini e delle loro famiglie. Assicurare che il bambino riceva cure palliative mirate a gestire il dolore e i sintomi in modo efficace, riducendo al minimo il disagio fisico e emotivo. Sviluppare un piano di assistenza che includa la pianificazione anticipata delle cure coinvolgendo attivamente la famiglia e (ove possibile) il bambino, e la gestione delle situazioni di emergenza. Stabilire una collaborazione stretta tra l'equipe di riferimento di CPP – PUAP e il centro Regionale di CPP al fine di accedere a risorse specialistiche e competenze avanzate;

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 44 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

	TEAM DI CURA	TEAM II LIVELLO
	INTERVENTI	<p>PLS/MMG</p> <ul style="list-style-type: none"> • vd “presa in cura bassa/media complessità assistenziale” <p>Equipe di riferimento di CPP - PUAP:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fornisce supporto ed attività dirette ai bambini e/o familiari (domicilio, ambulatorio, ospedale, scuola, contesti di vita) • Collabora strettamente con servizi e professionisti coinvolti nell’assistenza del bambino e la sua famiglia • Facilita i passaggi di setting (Ospedale, Domicilio, Hospice Pediatrico, CRCPP) <p><i>almeno 2 volte all’anno convoca una nuova UVMP a cui partecipano i professionisti che hanno in cura il bambino e il PLS. Viene effettuata una nuova valutazione del PAI attraverso ACCAPED al fine di confermare o meno che i piani di cura precedentemente definiti siano ancora adeguati alle esigenze attuali del bambino e della sua famiglia, assicurando così la continuità e la pertinenza dell’assistenza erogata.</i></p> <p>Professionisti territoriali</p> <ul style="list-style-type: none"> • Garantiscono interventi personalizzati e concordati in fase di valutazione • Facilitano la comunicazione e l’integrazione delle attività con l’equipe di riferimento di CPP – PUAP <p>Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vd presa in cura “media complessità assistenziale” <p>Ospedali provinciali di Carpi, Sassuolo e Pavullo (AUSL)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vd presa in cura “media complessità assistenziale” <p>Centro Regionale di CPP – (day Care):</p> <p>Il Day Care del Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche offre un servizio gratuito che prevede visite</p>

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 45 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

giornaliere ambulatoriali. Tali visite consentono ai bambini e alle loro famiglie di ricevere cure specialistiche nell'arco di una giornata. Questo servizio si svolge in stretta integrazione con le Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna, garantendo una continuità terapeutica coordinata e aggiornamenti costanti in base all'evoluzione delle condizioni del paziente.

Hospice Pediatrico Regionale

La DGR n. 990 del 04/06/2024 stabilisce gli standard di fabbisogno per l'Hospice pediatrico in Emilia-Romagna, prevedendo un totale di 8/9 posti letto. Inoltre, definisce i criteri per l'invio degli assistiti che necessitano di assistenza residenziale in regime di ricovero e le tipologie di ricovero ammesse presso la struttura.

L'Hospice Pediatrico effettua:

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

La scelta di invio all'Hospice avviene in sede di UVMP rispettando il volere della famiglia e ove possibile quello del bambino. L'invio può essere fatto da parte degli specialisti ospedalieri/territoriali o dal Pediatra di Libera Scelta, con

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 46 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

		ricetta medica ed autorizzazione del Responsabile medico del PUAP e/o UVMP.
	SUPERVISIONE	<p>Equipe Centro Regionale di CPP</p> <p>L'equipe del Centro Regionale fornisce supervisione all'equipe provinciale di riferimento CPP-PUAP e agli operatori coinvolti nell'assistenza, quando, a seguito di una discussione di equipe sui casi trattati e sulle necessità, emerge il bisogno di tale supervisione.</p>

Il livello di complessità può cambiare in qualunque momento pertanto il team di I livello, può richiedere all'equipe di riferimento di CPP - PUAP la revisione anticipata del PAI convocando una nuova UVMP.

<p>Alta Complessità assistenziale (ACCAPED ≥50)</p> <p>“CASI COMPLESSI”</p>	DESCRIZIONE	<i>“casi complessi” che presentano bisogni di cura elevati e un alto rischio di complicanze clinico-assistenziali in traiettoria di fine vita; tali situazioni necessitano di un intervento continuativo da parte di professionisti altamente specializzati, coordinati a livello regionale e operanti in stretta collaborazione multidisciplinare con l'equipe ed i servizi locali.</i>
	OBIETTIVI	<ul style="list-style-type: none"> Offrire competenze ultra specialistiche Coordinare in maniera efficace l'intero sistema curante Concentrarsi sulla qualità della vita residua del bambino, promuovendo attività e interventi che mantengano il più alto grado possibile di benessere e dignità Coinvolgere la famiglia e, ove possibile, il bambino nella pianificazione anticipata delle cure, rispettando le loro preferenze e decisioni riguardo alle cure di fine vita e ai desideri personali Fornire un sostegno costante ai familiari, aiutandoli a elaborare l'eventuale lutto e a gestire le difficoltà emotive e pratiche associate alla gravità e complessità clinica del bambino Nell'end stage, ove necessario, favorire l'intervento della Rete Locale di Cure Palliative al fine di sfruttare al meglio il know How dei professionisti.
	TEAM DI CURA	TEAM III LIVELLO

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Pag. 47 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

		<p>• Vd presa in cura “alta complessità assistenziale”</p> <p>Nella prima valutazione e/o durante la presa in cura, in caso di peggioramento delle condizioni del bambino, in sede di UVMP è possibile richiedere l’attivazione del team di III livello con l’intervento diretto del Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche. Per i bambini in traiettoria di fine vita (prognosi <12 mesi) è possibile inoltre, richiedere l’attivazione dei professionisti della Rete Locale di Cure Palliative (Palliativista, Infermiere, Psicologo) sia in consulenza che attivamente su casi specifici.</p>
<p>INTERVENTI</p> <p>Il livello di complessità può cambiare in qualunque momento pertanto il team di I livello, può richiedere all’equipe di riferimento di CPP - PUAP la revisione anticipata del PAI convocando una nuova UVMP.</p>		

Di seguito il riepilogo dei team assegnati sulla base della complessità assistenziale (Fig. 3):

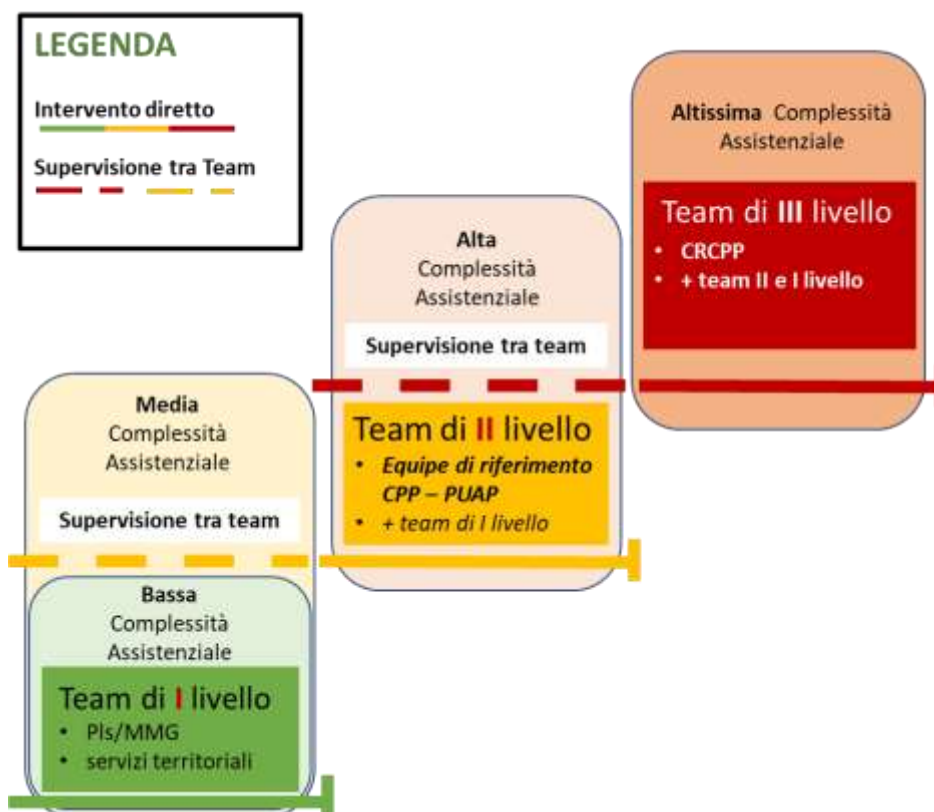


Figura 3 - riepilogo dei Team Assegnati sulla base della complessità assistenziale

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
Pag. 48 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Definizione del PAI e Gestione del Caso

Al termine della valutazione da parte dell'UVMP viene redatto il primo PAI in collaborazione con la famiglia alla quale viene chiesto di firmare un consenso informato sul Trattamento Dei Dati Personali (*Allegato 4*).

Viene nominato un "referente del caso" **per ogni servizio (sia territoriale che specialistico) attivato**. Inoltre, tra i componenti del team assegnato viene individuato un riferimento unico (case manager) che avrà il compito di:

- assicurare una corretta comunicazione con l'equipe di riferimento di CPP - PUAP e con gli altri servizi coinvolti nell'assistenza al bambino, al fine di garantire un flusso informativo chiaro e continuo, la coerenza nell'attuazione del PAI e l'efficace integrazione delle figure professionali coinvolte.
- Favorire attraverso l'equipe di riferimento di CPP - PUAP l'accesso a consulenze specifiche sulla base delle condizioni clinico-assistenziali
- Monitorare eventuali ricoveri ospedalieri

Tutti i nominativi dei referenti con i recapiti dovranno essere riportati nel PAI.

Di seguito rappresentata la flowchart del processo di valutazione ed ingresso nella rete (Fig.4).

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche



Pag. 49 di 63

DI.CPPED

Rev. 0 del 05/12/2024

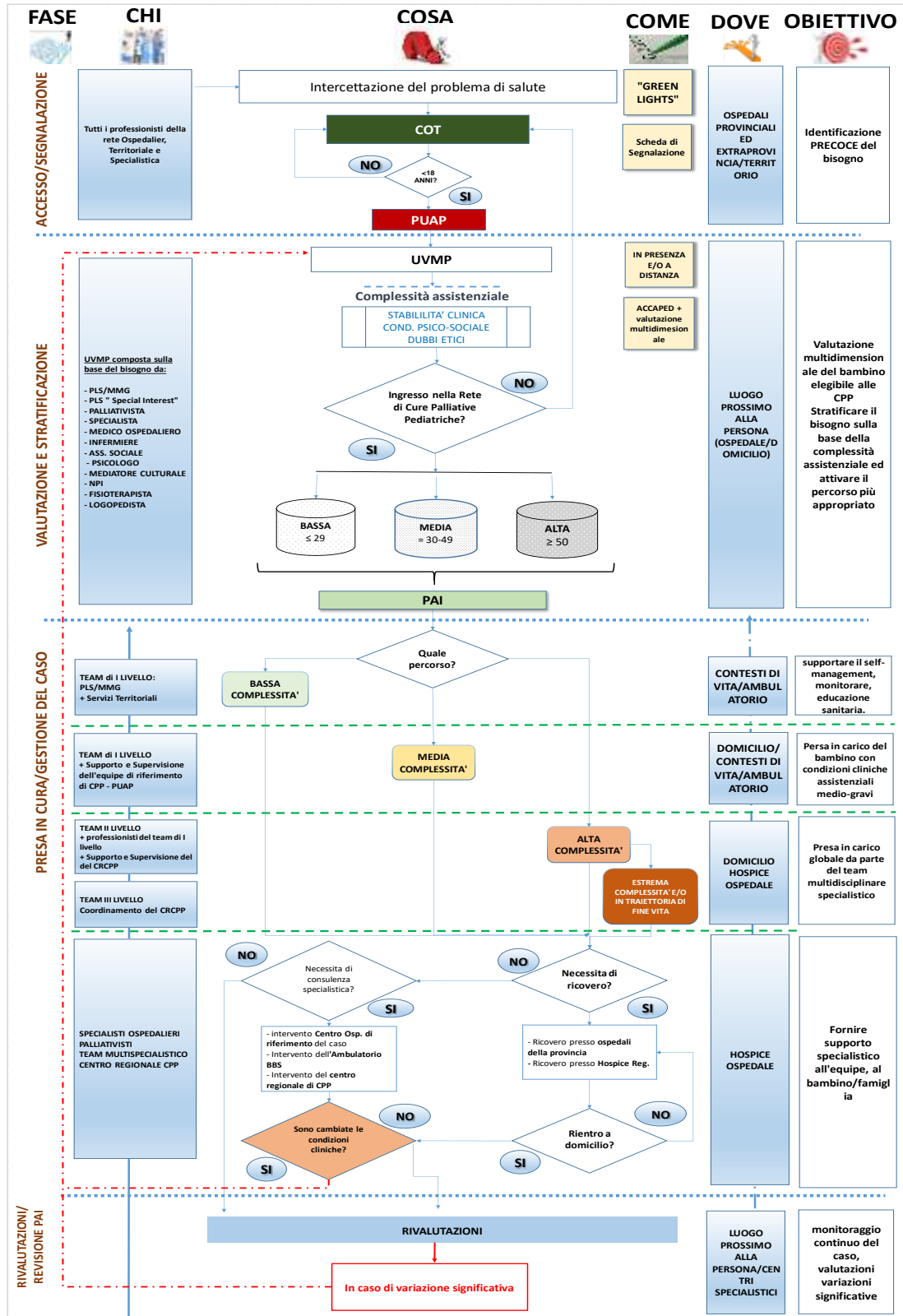


Figura 4 - Flowchart processo di valutazione ed ingresso nella Rete delle Cure Palliative Pediatriche

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 50 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Interventi Psicologici Territoriali

Durante la **presa in cura territoriale**:

La UOC di Psicologia Clinica e di Comunità dell'AUSL interviene, con gli psicologi dedicati ai vari gradi di complessità assistenziale, compreso il fine vita, realizzando valutazioni e interventi ai pazienti e ai familiari ai quali garantisce supporto psicologico individuale e di gruppo anche nella fase del lutto. Questa possibilità viene offerta anche ai familiari che hanno accompagnato il proprio figlio nel fine vita in ospedale.

Continuità delle cure ospedale - territorio: la Psicologia Ospedaliera (AOU/AUSL/Ospedale di Sassuolo S.p.A.) si raccorda con il territorio sull'eventuale continuità di presa in cura psicologica in fase di UVMP o attraverso richiesta al PUAP.

Follow-up specialistici

Ogni servizio che ha in carico il bambino gestisce sulla base del bisogno i follow up specialistici. Inoltre, è fondamentale che i team incaricati della cura del bambino collaborino strettamente con i centri specialistici responsabili dei follow-up al fine di garantire una coerenza tra i trattamenti prescritti e quelli effettivamente erogabili.

Ambulatorio pneumologico per le gravi disabilità pediatriche (AUSL)

Tra i bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche, i sintomi respiratori rappresentano uno dei principali fattori che influiscono negativamente sulla qualità di vita. Si stima che circa il 25,6% dei bambini affetti da condizioni genetiche, metaboliche o neurologiche progressive presenti problematiche respiratorie. Le principali cause in questi pazienti includono infezioni delle vie respiratorie, anemia, dolore, ipotonia muscolare, problemi cardiovascolari, disfagia, sindrome da microinalazione e reflusso gastroesofageo [28]

Ogni anno, un numero significativo di neonati e bambini sviluppano insufficienza respiratoria cronica che richiede un supporto delle vie aeree artificiale. I principali supporti vengono dati da:

- **Ossigenoterapia:** supporto di ossigeno attraverso cannule nasali a causa di insufficienza d'organo;
- **Ventilazione meccanica non invasiva (NIV):** mantenimento degli scambi respiratori tramite maschere facciali o nasali.
- **Ventilazione meccanica invasiva (VMD):** Si definisce come "ventilatore-dipendente" il bambino che, pur avendo raggiunto una piena stabilità clinica, non è in grado di mantenere autonomamente un adeguato scambio di gas respiratori dopo tentativi di rimozione del tubo endotracheale e di svezzamento dal ventilatore, nel corso di almeno tre mesi dalla prima somministrazione di ventilazione meccanica. Questo tipo di ventilazione necessita il confezionamento di una tracheostomia, cioè l'incisione della trachea per l'inserimento di una cannula attraverso la quale verrà connesso il ventilatore.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 51 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Nell'ambito della rete di CPP l'ambulatorio, situato nell'Ospedale di Carpi, conta la presenza di uno Pneumologo e un Fisioterapista. Per la fascia d'età 0-2 anni l'ambulatorio collabora con la Pediatria Ospedaliera.

Attività svolte:

- valutazione funzione respiratoria (Macchina della tosse, Ventilazione)
- valutazione degli scambi gassosi con emogasanalisi, saturimetria periferica e capnometria non invasiva (transcutanea o di fine espirazione)
- cardiorespirografia o monitoraggio saturimetria e capnometria notturne (almeno 1-2 volte/anno), ECG o Ecocardiogramma di controllo, RX torace (se necessario)
- adeguamento della ventilazione e di tutti i presidi presenti alla crescita e alle necessità fisiologiche del bambino (settaggio ventilatore - ore di ventilazione).
- Aggiornamento dei piani terapeutici.

In caso di bambino in NIV o VMD, nella stesura del PAI, deve essere espressa la fascia di gravità che viene definita dalla necessità di supporto ventilatorio:

<p>FASCIA A - BASSA INTENSITÀ: ventilazione domiciliare non invasiva per meno di 12 ore al giorno</p> <p>FASCIA B - MEDIA INTENSITÀ: ventilazione domiciliare non invasiva per più di 12 ore al giorno</p> <p>FASCIA C - ALTA INTENSITÀ: ventilazione domiciliare non invasiva per più di 20 ore al giorno o di ventilazione invasiva via tracheostomia inferiore a 18 ore al giorno</p> <p>FASCIA D - ALTISSIMA INTENSITÀ: ventilazione invasiva via tracheostomia con totale dipendenza dal ventilatore.</p>
--

Follow up specifico:

1. **FASCIA A e B (BASSA E MEDIA INTENSITÀ TERAPEUTICA)**
3 - 4 visite di controllo all'anno
2. **FASCIA C e D (ALTA INTENSITA' TERAPEUTICA)**
4 - 6 visite di controllo all'anno

Per ridurre la necessità di spostamenti, in particolare per i bambini che trovano difficile uscire di casa, come quelli in ventilazione meccanica, verrà implementata e potenziata la telemedicina. Questa tecnologia consente di collegare in rete i dispositivi medici presenti a domicilio, come ventilatori e saturimetri, permettendo di fornire indicazioni da remoto al team domiciliare su eventuali manovre o modifiche ai settaggi dei device, necessari per garantire un'assistenza tempestiva, adeguata e di prossimità.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 52 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Per i bambini Tracheotomizzati che richiedono cambio cannula programmato, i servizi di riferimento sono:

- **Area Nord (Carpi – Mirandola):** Reparto di Otorinolaringoiatria dell'ospedale di Carpi (AUSL)
- **Area Centro (Modena – Castelfranco):** Reparto di Otorinolaringoiatria dell'AOU Policlinico di Modena
- **Area Sud (Sassuolo – Vignola – Pavullo):** Reparto di Otorinolaringoiatria Ospedale di Sassuolo S.P.A.

Nei casi in cui il trasporto verso gli ambulatori risulti particolarmente impegnativo, l'UVMP può disporre il coinvolgimento di specialisti territoriali per l'erogazione di prestazioni domiciliari.

Ambulatorio Bambini con Bisogni Speciali (BBS)

L'ambulatorio BBS, oltre ad essere l'ambulatorio multispecialistico provinciale dedicato a questa categoria di pazienti attraverso la collaborazione tra varie discipline ospedaliere, ha sviluppato negli anni un know-how specifico sui bambini con problemi nutrizionali medio-gravi legati a condizioni che rientrano nei criteri di inclusione nella rete.

Man mano che la condizione cronica del bambino evolve, il rischio di malnutrizione diventa sempre più significativo. Di conseguenza, è essenziale una diagnosi precoce, la prevenzione e una gestione attenta delle esigenze nutrizionali. È fondamentale mantenere una stretta collaborazione e una comunicazione aperta con i genitori per personalizzare il trattamento, garantendo che i bambini incapaci di alimentarsi autonomamente ricevano i nutrienti essenziali attraverso la nutrizione artificiale [29].

L'integrazione della nutrizione artificiale nelle CPP è importante per migliorare la qualità della vita dei pazienti. Affrontare queste esigenze con sensibilità è essenziale, considerando l'istinto naturale dei genitori di nutrire i propri figli. Le discussioni tra professionisti sanitari e famiglie devono essere condotte con empatia, valutando attentamente i vantaggi e gli svantaggi della nutrizione artificiale in ogni fase della malattia [30].

Nel bambino le principali indicazioni per la nutrizione enterale rientrano generalmente in una delle seguenti categorie:

- **Compromissione della deglutizione o dello sviluppo motorio orale, o avversione orale** – Le condizioni sottostanti includono paralisi cerebrale o altri problemi neurologici (con conseguente spasticità o scarsa coordinazione dei muscoli scheletrici coinvolti nella deglutizione/digestione), anomalie congenite del tratto gastrointestinale e prematurità (in cui le capacità di sviluppo nel l'assunzione orale è incompleta);
- **Incremento delle funzioni metaboliche** – Nei neonati affetti da sepsi, cardiopatie congenite o displasia broncopulmonare, così come nei bambini con patologie gravi, si verificano spesso esigenze metaboliche elevate. Queste condizioni incrementano i loro

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 53 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

fabbisogni nutrizionali, rendendo l'alimentazione enterale una strategia comune per assicurare l'apporto necessario di nutrienti per sostenere il loro sviluppo e recupero.

- **Compromissione dell'assorbimento o della digestione** – Questa ampia categoria comprende bambini con sindrome dell'intestino corto, fibrosi cistica, morbo di Crohn, disfunzioni congenite del metabolismo, insufficienza renale cronica e altri. Le indicazioni e il tipo di nutrizione enterale variano a seconda della condizione di base [31].

La nutrizione artificiale include come tipologia gli integratori alimentari orali (ONS), la nutrizione enterale (NE) tramite una sonda a livello dello stomaco o del digiuno o nutrizione parenterale (NP) tramite accesso venoso [32].

Valutazione

L'obiettivo della valutazione di un bambino con scarso accrescimento è individuare i possibili fattori contribuenti, che possono essere:

- di natura clinica,
- nutrizionale,
- psicosociale o comportamentale/sviluppo.

Questi fattori devono essere valutati attentamente nella gestione del bambino. Il team multidisciplinare deve collaborare per raccogliere informazioni per individuare sia un eventuale deficit di crescita che i segni e sintomi di malnutrizione, al fine di intervenire tempestivamente e in modo efficace [33].

Sulla base del bisogno rilevato, l'ambulatorio BBS organizza i follow-up specialistici.

Principali discipline specialistiche coinvolte:

- Pediatria e sue branche specialistiche
- Otorinolaringoiatria/Audiologia
- Oculistica
- Odontoiatria
- Logopedia
- Dietistica
- Chirurgia Pediatrica
- Cardiologia
- Endoscopia Digestiva
- Neuroradiologia
- Psicologia ospedaliera

Attività:

- Valutazione patologia di base e andamento clinico
- Gestione Presidi (tracheostomia, PEG etc)
- Valutazione accrescimento staturo-ponderale
- Valutazione deglutitoria

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 54 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

- Valutazione della qualità di vita bambino e famiglia aggiornamento presidi, piano nutrizionale, etc.

Gestione delle Emergenze e Urgenze Territoriali

I team di cura, come ordinaria prassi assistenziale, sono tenuti a prevedere sintomi ed eventi per predisporre i trattamenti da somministrare in caso di bisogno. Per i bambini seguiti a domicilio, la cartella clinica domiciliare rappresenta lo strumento di lavoro che raccoglie queste indicazioni.

Per le famiglie che assistono un bambino in cure palliative è necessario poter contare sull'accesso in emergenza di sanitari che, armonizzandosi con il progetto di cura condiviso, permettano la realizzazione degli obiettivi individuati dall'equipe curante. Per tale motivo sono identificati i percorsi di seguito descritti:

Segnalazione di paziente pediatrico con bisogni di cure palliative non in carico alla Rete di CPP da parte dei professionisti dell'Emergenza

Durante l'attività di Pronto Soccorso o di Emergenza Territoriale 118 potrebbe capitare di intercettare bambini potenzialmente eleggibili ad un percorso di cure palliative pediatriche.

Al fine di identificare tali pazienti il medico di Pronto Soccorso può utilizzare anche le "green lights" (*vedi capitolo 3 Funzionamento della Rete – Identificazione del bisogno*).

Modalità di segnalazione alla Rete delle CPP

I professionisti del DIEU identificato un bambino potenzialmente target di CPP, possono segnalarlo al fine di avviare la valutazione per l'eventuale presa in carico da parte della Rete di CPP.

Prima di lasciare l'abitazione del bambino o in Pronto Soccorso, telefonando alla COT distrettuale di riferimento e comunicando nome, cognome, data di nascita del bambino ed identificativo del professionista che sta chiamando esplicitando i bisogni assistenziali e clinici rilevati. Tale segnalazione va riportata nel referto sollecitando bambino e genitori a portarlo in visione al PLS.

Modalità di presa in cura (valutazione e tempistiche)

La COT del distretto di riferimento, recepisce la segnalazione o tramite segreteria telefonica negli orari notturni e festivi o tramite comunicazione diretta con un operatore. Dalla segnalazione si avvia il processo della richiesta che seguirà i normali percorsi di attivazione:

- Contatto con PLS per ricevere/fornire informazioni,
- Contatto con l'infermiere di riferimento delle CPP – PUAP di area di residenza del bambino per un invio tempestivo di un professionista a casa
- Organizzazione di una UVMP
- Eventuale attivazione di altro percorso territoriale.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 55 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Tempistica: il bambino riceverà una visita infermieristica domiciliare entro 3 gg lavorativi dalla segnalazione.

Gestione degli interventi in emergenza nel paziente pediatrico in carico alla Rete di CPP

Per questo percorso si fa riferimento al documento interaziendale "cure palliative ed emergenza" DI.CPEU1 del 23/12/2021

Modalità di comunicazione con i Pronto Soccorso provinciali

Sarà introdotta una cartella elettronica condivisa, gestita e mantenuta dall' equipe di riferimento di CPP - PUAP, interconnessa con i Pronto Soccorso di tutta la Provincia. Questa conterrà un elenco di tutti i bambini inclusi nella Rete di CPP, arricchito da un "passaporto assistenziale".

Il passaporto raccoglierà dati essenziali relativi ai trattamenti, alle terapie in atto e alle strategie assistenziali specifiche per ciascun bambino, oltre a eventuali decisioni di trattamento condivise con la famiglia. Questo strumento è progettato per assicurare una comunicazione efficace e una continuità assistenziale anche con i servizi di emergenza e urgenza. Il "passaporto assistenziale" ha lo scopo di fornire informazioni al fine di orientare le azioni e le scelte in emergenza tenendo conto del percorso clinico-assistenziale e di consapevolezza intrapreso fino a quel momento. Tuttavia, è importante sottolineare che questo documento non vincola né i professionisti sanitari né le famiglie a scelte precedentemente concordate, lasciando aperta la possibilità di adattare le decisioni alle evoluzioni cliniche e alle esigenze del bambino e della sua famiglia, nel rispetto della loro autonomia decisionale.

Gestione degli interventi domiciliari in urgenza nel paziente pediatrico in carico alla Rete di CPP

Quando le cure palliative domiciliari sono gestite in modo efficace, con una pianificazione anticipata e una comunicazione costante tra i professionisti sanitari, il centro di riferimento ospedaliero, il bambino e la famiglia, si dovrebbe essere in grado di prevenire la maggior parte delle situazioni di urgenza. Questo include la valutazione regolare del paziente, l'adeguamento tempestivo dei trattamenti per controllare i sintomi e la disponibilità di un supporto continuo per affrontare eventuali dubbi o necessità che emergono, riducendo così la necessità di interventi d'urgenza a domicilio.

Qualora i professionisti della Rete coinvolti nell'assistenza domiciliare del bambino classificato ad alta complessità assistenziale, rilevino a casa del paziente la necessità di un supporto medico non programmabile, il professionista contatta (Fig. 5):

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
Pag. 56 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

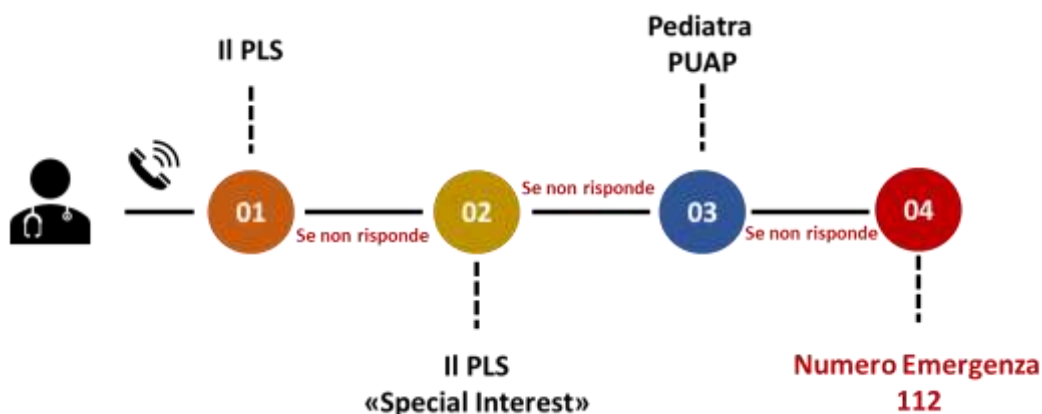


Figura 5 - Catena dell'urgenza domiciliare

Se l'intervento si è risolto attraverso consulto telefonico:

- il professionista dovrà riportare nella cartella domiciliare tutti gli interventi ed eventuali farmaci somministrati;
- il medico nei giorni successivi all'evento dovrà recarsi al domicilio del bambino e scrivere in cartella eventuali manovre e/o farmaci prescritti.

Continuità assistenziale nelle urgenze

Per i bambini seguiti dalla Rete al fine di assicurare prestazioni mediche non rimandabili è attivo **tutte le notti dalle ore 20.00 alle 8.00, il sabato, la domenica, i giorni festivi e prefestivi dalle ore 8.00 alle 20.00** Il servizio di **Continuità Assistenziale (guardia medica)**.

Per i bambini ad alta complessità assistenziale seguiti a domicilio, nelle fasi critiche di malattia, l'infermiere dell'equipe di riferimento di CPP - PUAP che ha in cura il caso in raccordo con il PLS/MMG, responsabile del caso, "allerta" la continuità assistenziale fornendogli tutte le informazioni necessarie per gestire eventuali urgenze.

Il sabato, la domenica, i giorni festivi e prefestivi verrà organizzata una reperibilità telefonica con rotazione tra il Pediatra dell'equipe di riferimento di CPP - PUAP, il PLS "special interest", il Pediatra referente per le CPP dell'Ospedale di Sassuolo, il Pediatra referente per le CPP dell'Ospedale di Carpi e il Palliativista del PUAP che attraverso un teleconsulto supporterà i medici della Continuità Assistenziale nella gestione dei casi critici seguiti dalla Rete delle CPP.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 57 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

4. RAPPRESENTAZIONE DELLA RETE PROVINCIALE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Le presenti mappe illustrano sinteticamente la struttura organizzativa e i flussi di comunicazione all'interno della rete (Fig 6 - 7).

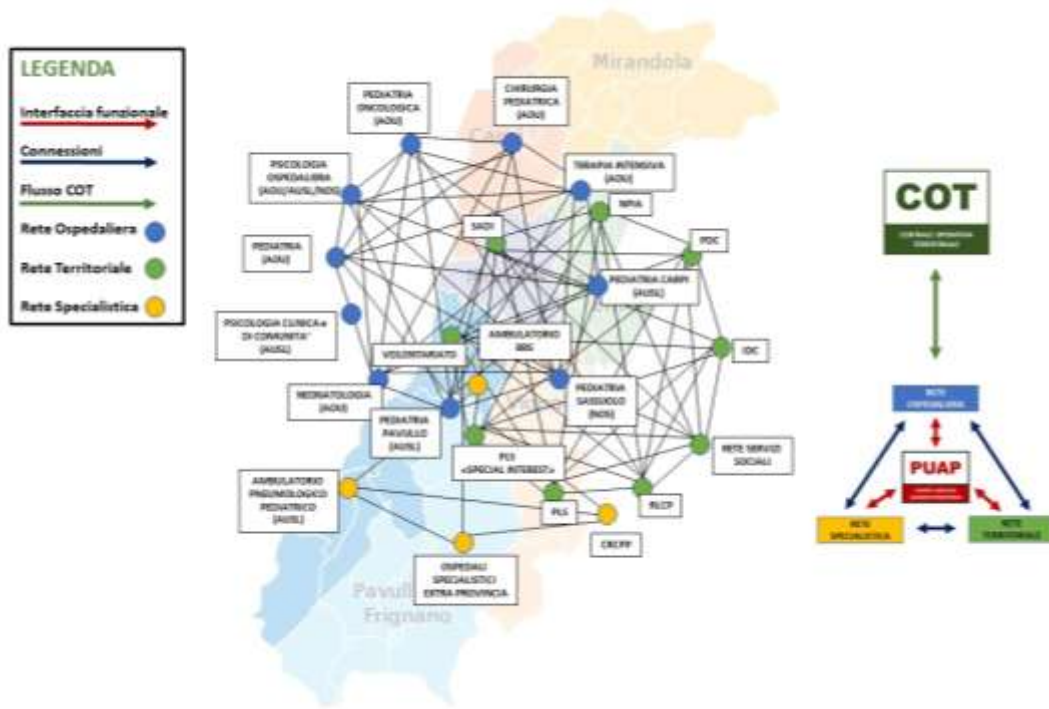


Figura 10 - La Rete delle Cure Palliative Pediatriche Provinciali

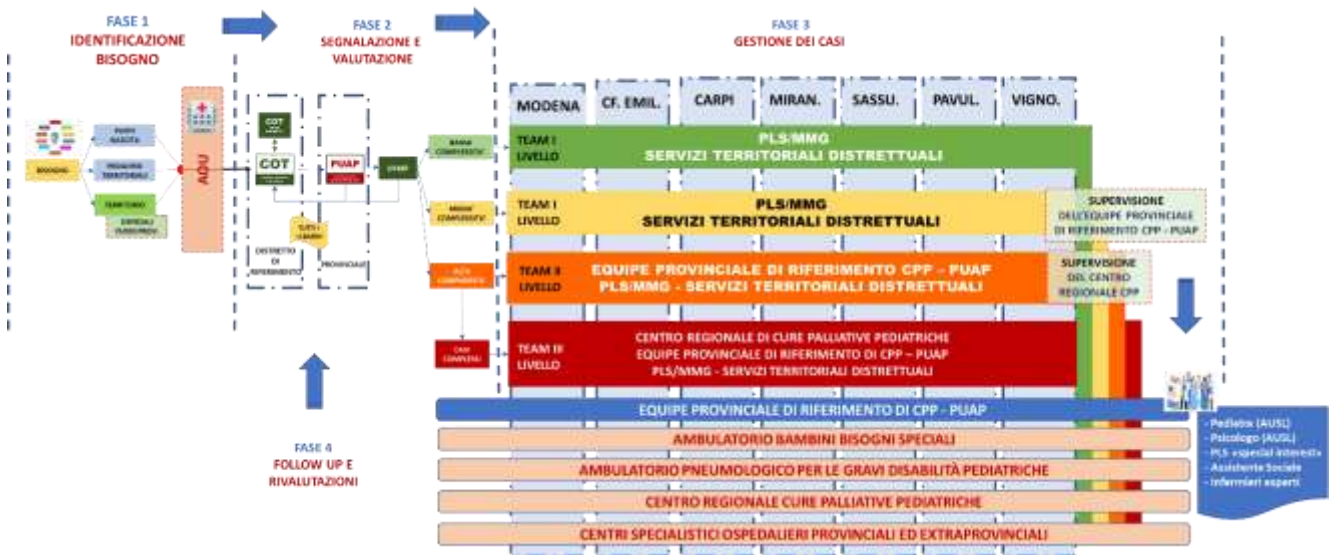


Figura 7 - Sintesi dei processi delle Rete Provinciale di Cure Palliative Pediatriche

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 58 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

5. TRANSIZIONE ALL'ETÀ ADULTA

In condizioni fisiologiche, il nostro SSN prevede il passaggio al MMG al compimento dei 14 anni. Per i pazienti affetti da una patologia cronica, è prevista una proroga fino ai 16 anni.

Il percorso di transizione all'età adulta è stato pensato per step (fig.8):

1. Il percorso prevede che **alcuni mesi prima del 14° anno di età**, in occasione della richiesta di proroga di assistenza del PLS fino al compimento del 16° anno di età, il PUAP convochi una UVMP alla quale partecipano il PLS, l'MMG individuato dalla famiglia ed i professionisti coinvolti attivamente nel percorso.
La scelta del MMG deve essere fatta dalla famiglia, che può essere supportata dal team di cura. Il PLS, sfruttando il rapporto di fiducia costruito negli anni, può preparare la famiglia e il paziente al passaggio al MMG, svolgendo un ruolo fondamentale nel trasferimento delle informazioni cliniche peculiari.
2. **al 16° anno di vita**, il paziente in transizione viene presentato, ai servizi socio-assistenziali dell'adulto i quali, nei due anni successivi, in condivisione con il team di CPP, individuano le figure di riferimento per il passaggio all'età adulta sia territoriali che eventualmente ospedalieri. Tutti i pazienti, in carico ai servizi della rete territoriale e specialistica sono segnalati e presentati in UVMP alla Rete Locale di Cure Palliative (adulto).
3. **nel biennio 16-18** anni sono previsti accessi domiciliari programmati e periodici da parte delle équipe, anche condivise con il MMG per la definizione dei bisogni e la costruzione del passaggio all'età adulta;
4. **a ridosso del 18°** anno di vita, viene organizzato un incontro multidisciplinare e multiprofessionale (UVM) al quale partecipano le équipe di CPP e dell'adulto, i servizi socio-assistenziali e territoriali, i referenti ospedalieri e la famiglia e che prevede l'effettivo passaggio di consegne all'équipe dell'adulto. L'équipe che aveva in cura il bambino continuerà a garantire la disponibilità e l'attività di consulenza su questi pazienti fino al **venticinquesimo anno di vita** o comunque fino al raggiungimento di un pieno livello di confidenza da parte dell'équipe dell'adulto con il paziente e la famiglia;



Figura 8 - percorso di transizione all'età adulta

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 59 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

6. INTEGRAZIONE CON LE RISORSE COMUNITARIE ED IL TERZO SETTORE

Nel corso degli anni, l'Azienda USL di Modena ha stretto rapporti con organizzazioni del Terzo Settore (ETS) per soddisfare i bisogni socio-sanitari della comunità. Queste collaborazioni consentono di integrare le attività di assistenza dell'AUSL con i servizi forniti dalle associazioni e fondazioni senza scopo di lucro, fondamentali per pazienti e famiglie.

Il Testo Unico del Terzo settore (D. Lgs 117/17) ha introdotto nuove regole per gestire i rapporti tra le organizzazioni del Terzo Settore e la Pubblica Amministrazione. Questo ha portato alla creazione del Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS), che regola il lavoro di queste organizzazioni.

Un elenco completo e costantemente aggiornato delle associazioni è disponibile qui:

- <https://www.ausl.mo.it/servizi-e-prestazioni/aree-tematiche/terzo-settore/>

Oltre alla collaborazione con gli enti del Terzo Settore, un ruolo fondamentale è ricoperto dai gruppi di auto-mutuo-aiuto (A.M.A.). Questi gruppi offrono uno spazio in cui le persone con esperienze simili possono incontrarsi e parlare liberamente dei loro problemi. Si basano sull'idea che il sostegno reciproco tra persone con esperienze comuni possa aiutare ciascun membro a sentirsi meno solo e a trovare soluzioni pratiche ai propri problemi. Per maggiori dettagli sui gruppi di auto-mutuo-aiuto disponibili, puoi consultare la pagina ufficiale e regolarmente aggiornata:

- <https://www.ausl.mo.it/promozione-della-salute/gruppi-auto-mutuo-aiuto/>

L'Azienda USL, inoltre, sulla base dei bisogni emergenti, si impegna nel rafforzare costantemente la collaborazione con questi enti al fine di creare nuovi accordi e promuovere attività di volontariato a favore dei pazienti nella Provincia di Modena.

Gli elenchi consultabili, organizzati per attività svolte, target e ambito di interesse, mirano sia a fornire una panoramica dell'offerta a livello provinciale, sia a offrire uno strumento in continua evoluzione per i professionisti della rete dei servizi, al fine di indirizzare caregiver e pazienti verso associazioni che possano soddisfare i loro bisogni.

La figura dell'**assistente sociale**, all'interno della rete delle Cure Palliative Pediatriche, ricopre il ruolo di facilitatore nell'individuare e fornire contatti utili per supportare le famiglie e connetterle alle risorse più adeguate.

7. FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

Il Piano Formativo Aziendale (PAF) prevede un piano pluriennale suddiviso in due livelli:

- **I livello** il corso mira a fornire una chiara comprensione del percorso di accesso alla Rete delle Cure Palliative Pediatriche, compresa l'integrazione e le modalità di comunicazione tra i diversi nodi, servizi e il centro regionale specialistico. Si propone di offrire una formazione di base sulle

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 60 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

specifiche esigenze dei bambini e delle loro famiglie coinvolti nelle cure palliative, coprendo gli aspetti clinici, psicologici, sociali e culturali.

Inoltre, il corso mira a sensibilizzare i partecipanti sulla gestione dei bisogni legati alla patologia e sul sostegno necessario per affrontare le sfide quotidiane, promuovendo un approccio empatico e informato che faciliti l'integrazione delle cure palliative nella pratica quotidiana dei professionisti sanitari.

Il corso è rivolto a tutti coloro che ne sentono il bisogno formativo e sono coinvolti nella vita e nella cura di un bambino con bisogni palliativi come familiari, cittadini, MMG, PLS, specialisti, operatori, professionisti, enti locali, associazioni.

Per renderlo fruibile a tutti, il corso può essere in Formazione a Distanza (FAD) o residenziale.

➤ **Il Livello** è un livello prettamente destinato a professionisti che svolgono attività diretta.

Prevede una formazione triennale con rotazione di formazioni che approfondiscono i seguenti aspetti:

- Gestione degli aspetti nutrizionali
- Gestione degli aspetti respiratori
- Supporto psicosociale e comunicativo
- Supporto nel fine vita
- Integrazione con il Terzo Settore
- Multiprofessionalità in azione sulla presa in cura integrata

Le modalità di questo secondo livello possono essere in FAD, dunque fruibile in qualsiasi momento e residenziale.

Oltre alla formazione aziendale, i professionisti direttamente coinvolti nell'assistenza hanno l'opportunità di partecipare a master di I e II livello e corsi di alta professionalità specificamente dedicati alle cure palliative pediatriche. Annualmente, sulla base alle risorse disponibili e attraverso un'attenta analisi del fabbisogno, si incentiverà la partecipazione di questi professionisti a tali programmi formativi.

Le proposte formative rispondenti ai bisogni emersi sono riportate in *Tab. 6*, e saranno opportunamente programmate, definite di anno in anno in base alle risorse e dettagliate nei Piani Formativi Annuali.

Gli aspetti trattati nelle proposte, in linea con quanto definito nel documento di rete, sono suscettibili di modifica sulla base delle esigenze formative emergenti dall'applicazione del nuovo percorso e le linee di indirizzo regionali.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 61 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

LIVELLO	OBIETTIVI FORMATIVI	MODALITA FORMAZIONE	RIVOLTO A:
I livello	<p>Fornire una comprensione chiara del percorso di accesso alla Rete delle Cure Palliative Pediatriche, compresa l'integrazione tra i vari servizi, il centro Specialistico Regionale e le modalità di comunicazione.</p> <p>Offrire un percorso formativo sempre accessibile grazie alla metodologia FAD, relativo alle caratteristiche specifiche dei bambini e delle loro famiglie con bisogni nelle Cure Palliative Pediatriche.</p>	FORMAZIONE IN FAD, RESIDENZIALI E SUL CAMPO	<ul style="list-style-type: none"> - Familiari; - cittadini; - insegnanti; - MMG/PLS; - specialisti; - professionisti sanitari; - enti locali; - associazioni.
II livello	<p>Fornire programmi di formazione su tecniche di gestione di livello intermedio nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche indipendentemente dal tipo di patologia in causa, dall'età e dalla sede dove la malattia viene gestita:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestione degli aspetti nutrizionali - Gestione degli aspetti respiratori - Supporto psicosociale e comunicativo - Supporto nel fine vita - Integrazione con il Terzo Settore - Multiprofessionalità in azione sulla presa in cura integrata 	FORMAZIONE IN FAD, RESIDENZIALI E SUL CAMPO	<ul style="list-style-type: none"> - Professionisti direttamente coinvolti nell'assistenza

Tabella 6 - Piano di formazione

8. MONITORAGGIO

L'attività di verifica dei risultati è sistematica e prevede momenti di confronto all'interno dell'equipe e con i professionisti coinvolti.

In particolare, almeno 1 volta l'anno, il responsabile del PUAP coadiuvato dal responsabile UVMP organizzerà incontri di verifica dei risultati (Riesame della Direzione e/o Audit Clinico) la cui partecipazione è rivolta a tutti coloro che ricoprono ruoli di responsabilità e/o di interfaccia all'interno della rete.

I responsabili del PUAP e UVMP potranno convocare incontri aggiuntivi in base alle necessità rilevate.

Durante l'incontro di verifica dei risultati vengono presi in considerazione:

- l'andamento generale della rete sulla base degli indicatori stabiliti
- la gestione degli eventi indesiderati clinici ed organizzativi
- i risultati correlati agli eventuali obiettivi di budget
- l'andamento su eventuali attività di ricerca avviate in proposito
- lo stato di avanzamento dell'attività di formazione ed addestramento dei professionisti coinvolti.

I risultati di tale attività di verifica saranno verbalizzati.

Poiché il documento di rete introduce numerose innovazioni organizzative, il piano di monitoraggio degli indicatori e gli standard da raggiungere, riportati in *Tabella 7*, rispecchiano la tempistica di una graduale implementazione e realizzazione.

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 62 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

Monitoraggio	Indicatore (numeratore/denominatore)	Atteso 2025	Atteso 2026	Atteso 2027
Processo	N. bambini entrati nella Rete delle CPP/totale dei bambini segnalati dagli ospedali della Provincia	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
	N. bambini entrati nella Rete delle CPP/N. totale dei bambini segnalati dai servizi Territoriali	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
	N. bambini entrati nella Rete delle CPP/N. totale dei bambini segnalati da ospedali extraprovincia	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
	N. bambini che hanno ricevuto una Valutazione Multimensionale Pediatrica negli ospedali della provincia entro 4 giorni dalla segnalazione/N. bambini segnalati alla COT dagli ospedali provinciali.	70%	90%	95%
	N. bambini intercettati dalla Rete dei servizi territoriali/N. totale dei bambini dimessi entro 30 giorni dagli ospedali della provincia e NON segnalati alla Rete	5%	3%	≤3%
Rivalutazioni	N. bambini classificati seguiti dalla Rete con almeno 1 revisione del PAI all'anno/N. totale dei bambini entrati nella Rete	60%	80%	≥90%
Setting	N. bambini seguiti nei punti di Infermieristica di Comunità/N. totale dei bambini in carico alla Rete di CPP	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
	N. bambini seguiti dal SADI/N. totale dei bambini in carico alla Rete di CPP	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
	N. bambini seguiti dall'Ambulatorio BBS/N. totale dei bambini in carico alla Rete di CPP	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
	N. bambini seguiti dalla NPIA/N. totale dei bambini in carico alla Rete di CPP	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
	N. bambini seguiti dalla Psicologia Clinica e di Comunità/N. totale dei bambini in carico alla Rete di CPP	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
Esito	N. bambini classificati ad "alta intensità" con 3 o più accessi in PS nell'anno/N. totale dei bambini classificati ad "alta intensità" in carico alla Rete delle CPP	≤5%	≤3%	≤3%
	N. bambini classificati ad "alta intensità" con almeno un accesso in PS non seguito da ricovero/N. totale dei bambini classificati ad "alta intensità" in carico alla Rete delle CPP	≤10%	≤8%	≤5%
	N. bambini classificati ad "alta intensità" con almeno un ricovero non programmato (degenza ordinaria >1gg)/N. bambini classificati ad "alta intensità" seguiti dalla Rete delle CPP	≤20%	≤15%	≤10%
	Giornate di degenza di ricoveri (degenza ordinaria >1gg) non programmati dei bambini classificati ad "alta intensità" seguiti dalla Rete delle CPP/N. ricoveri (degenza ordinaria) non programmati dei bambini classificati ad "alta intensità" seguiti dalla Rete delle CPP	monitoraggio	monitoraggio	monitoraggio
	N. bambini seguiti dalla Rete delle CPP deceduti nel setting non atteso dalla famiglia/N. bambini seguiti dalla Rete in condizioni di terminalità deceduti	≤5%	≤3%	≤2%
	N. bambini con Pianificazione Condivisa delle Cure/N. bambini seguiti dalla Rete delle CPP classificati ad "alta complessità assistenziale"	30%	50%	60%

Tabella 7 - piano di monitoraggio

9. BIBLIOGRAFIA

1. Legge n.38 15 Marzo 2010 – “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”
2. DGR RER 857 del 31/05/2019 – “Provvedimenti in ordine alla definizione dell'assetto della Rete delle Cure Palliative Pediatriche dell'Emilia-Romagna, in attuazione della L. n. 38/2010”
3. Commissione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) delle CPP: Conferenza di consenso Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. 2016
4. F. Pellegatta, L. Dezen, P. Lazzarini, M. Jankovic, M. Bertolotti, L. Manfredini, A. Aprea, F. Benini, La definizione di inguaribilità nelle cure palliative pediatriche, Medico e bambino, 9/2016.
5. Benini F, Bellentani M, Reali L, Lazzarin P, De Zen L, Pellegatta F, Aprile PL, Scaccabarozzi G. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. Ital J Pediatr. 2021 Jan 7;47(1):4
6. Accordo Stato Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti. 118/CSR e n.119/CSR)

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 63 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

7. DGR RER 1185/2021 – Accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38
8. WHO-IASP, 1998 “Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children”
9. Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marcegaglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), e529–e543.
10. Istituto Superiore di Sanit  2017 Pediatric palliative care in Italy: state of the art and critical issues. Edited by Enrico Alleva, Franca Benini, Anna De Santi, Andrea Geraci and Marcello Orzalesi, v, 39 p. Rapporti ISTISAN 17/6 (in Italian)
11. Commissione della Societ  Italiana di Cure Palliative (SICP) delle CPP (2016): Conferenza di consenso Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilit  al lutto. 2016
12. Fraser, J., Harris, N., Berringer, A. J., Prescott, H., & Finlay, F. (2010). Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Archives of disease in childhood*, 95(2), 79–82.
13. Himelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *The New England journal of medicine*, 350(17), 1752–1762. <https://doi.org/10.1056/NEJMra030334>
14. Forbat, L., Anthias, L., & Palmer, C. A. (2020). Life-limiting conditions and palliative care. In K. S. Wampler, M. Rastogi, & R. Singh (Eds.), *The handbook of systemic family therapy: Systemic family therapy and global health issues* (pp. 521–546). Wiley Blackwell.
15. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V, Wolfe J: Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011, 127(6):1094–1101.
16. Mack, J. W., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 24 (33), 5265–5270. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.06.5326>
17. Valdimarsd ttir, U., Kreicbergs, U., Hauksd ttir, A., Hunt, H., Onel v, E., Henter, J. I., & Steineck, G. (2007). Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *The Lancet. Oncology*, 8(8), 706–714.
18. Graham, R. J., & Robinson, W. M. (2005). Integrating palliative care into chronic care for children with severe neurodevelopmental disabilities. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 26(5), 361–365.
19. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. (2000). *Pediatrics*, 106(2 Pt 1), 351–357.
20. Chong, P. H., De Castro Molina, J. A., Teo, K., & Tan, W. S. (2018). Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC palliative care*, 17(1), 11.
21. Lo, D. S., Hein, N., & Bulgareli, J. V. (2022). Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of economic health analyses. *Revista paulista de pediatria: orgao oficial da Sociedade de Pediatria de Sao Paulo*, 40, e2021002.
22. Lazzarin, P., Giacomelli, L., Terrenato, I., Benini, F., & behalf of the ACCAPED Study Group (2021). A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *Journal of palliative medicine*, 24(2), 205–210. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0148>
23. Legge 22 dicembre 2017, n. 219, nota come "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"

Rete provinciale di Cure Palliative Pediatriche		
		
Pag. 64 di 63	DI.CPPED	Rev. 0 del 05/12/2024

24. Arias-Casais, N., Garralda, E., Pons, J. J., Marston, J., Chambers, L., Downing, J., . . . Centeno, C. (2020). Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028
25. Connor SR, Downing J, Marston J. (2017) Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*.
26. Benini F, Bellentani M, Reali L, Lazzarin P, De Zen L, Pellegatta F, Aprile PL, Scaccabarozzi G. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr*. 2021 Jan 7;47(1):4
27. Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali: "Linee guida organizzative e raccomandazioni per l'articolazione delle reti clinico-assistenziali che integrano l'attività ospedaliera per cuti e post acuti con l'attività territoriale". Allegato 1 punto 8.1.1 DM70/2015, marzo 2019
28. Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri – Italian Thoracic Society (AIPO-ITS), Società Italiana di Cure Palliative (SICP) - Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR) - Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI), Le cure palliative nella persona con patologia respiratoria, 14 Dicembre 2020
29. Larson-Nath C, Goday P. Malnutrition in Children With Chronic Disease. *Nutr Clin Pract*. 2019 Jun;34(3):349-358. doi: 10.1002/ncp.10274. Epub 2019 Apr 8. PMID: 30963628.
30. Torelli GF, Campos AC, Meguid MM. Use of TPN in terminally ill cancer patients. *Nutrition*. 1999 Sep;15(9):665-7. doi: 10.1016/s0899-9007(99)00118-5. PMID: 10467610.
31. Cunningham JJ. Body composition and nutrition support in pediatrics: what to defend and how soon to begin. *Nutr Clin Pract*. 1995 Oct;10(5):177-82. doi: 10.1177/0115426595010005177. PMID: 8552010; Shulman RJ, Phillips S. Parenteral nutrition in infants and children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2003 May;36(5):587-607. doi: 10.1097/00005176-200305000-00002. PMID: 12717082.
32. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, Soeters P, Weimann A, Bischoff SC. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016 Jun;35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006. Epub 2016 Feb 16. PMID: 26923519.
33. Faltering growth: recognition and management of faltering growth in children NICE guideline [NG75] Published: 27 September 2017

10. ALLEGATI

Allegato 1: Scheda ACCAPED – scheda di accertamento dei bisogni clinico assistenziali complessi in Pediatria

Allegato 2: Modalità di contatto e recapiti di riferimento COT e PUAP per i professionisti e familiari.

Allegato 3: Piano di Assistenza Individualizzato

Allegato 4: Informazioni Sul Trattamento Dei Dati Personali Nell'ambito Dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche		
ALLEGATO 1	ACCAPED* Scheda di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria	Rev. 0 del 2024

NOME COGNOME	D.N.
PATOLOGIA	ICD-9
PATOLOGIA	ICD-9
PATOLOGIA	ICD-9

<p>CARE GIVER PRINCIPALE SOSTENUTO DA:</p> <p><input type="checkbox"/> SECONDO GENITORE</p> <p><input type="checkbox"/> ALTRI FAMIGLIARI</p> <p><input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI</p> <p><input type="checkbox"/> ALTRO.....</p>	<p>AUSILI NECESSARI:</p> <p><input type="checkbox"/> AUSILI PER LA MOBILIZZAZIONE</p> <p><input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT MOTORIA</p> <p><input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT RESPIRATORIA</p> <p><input type="checkbox"/> VENTILATORE MECCANICO</p> <p><input type="checkbox"/> OSSIGENOTERAPIA/ALTI FLUSSI</p> <p><input type="checkbox"/> MONITOR/SATURIMETRO</p> <p><input type="checkbox"/> NUTRIPOMPA</p> <p><input type="checkbox"/> ALTRO</p>
<p>PERSONE ABILITATE ALL'ASSISTENZA DEL BAMBINO:</p> <p><input type="checkbox"/> GENITORE UNICO</p> <p><input type="checkbox"/> GENITORE ENTRAMBI</p> <p><input type="checkbox"/> ALTRI FAMIGLIARI</p> <p><input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI</p> <p><input type="checkbox"/> ALTRO.....</p>	<p>DEVICES PRESENTI:</p> <p><input type="checkbox"/> TRACHEOSTOMIA</p> <p><input type="checkbox"/> GASTROSTOMIA</p> <p><input type="checkbox"/> CATETERE VENOSO CENTRALE/MIDLINE</p> <p><input type="checkbox"/> CATETERE VESCICALE</p> <p><input type="checkbox"/> DIGIUNOSTOMIA</p> <p><input type="checkbox"/> ALTRO.....</p>

DATA _____

FIRMA OPERATORE _____

VALUTAZIONE DELLA RESPIRAZIONE (ossigenoterapia, aspirazione, tracheostomia, ventilazione, monitoraggio)		SCORE
<input type="checkbox"/>	Respiro normale (appropriato all'età), nessun episodio di alterazione del respiro. Uso routinario di inalatori, nebulizzatori ecc.	0
<input type="checkbox"/>	Episodi di broncospasmo e tosse o difficoltà respiratorie, che non rispondono a trattamenti autogestiti e necessitano dell'intervento specialistico. 0	5
<input type="checkbox"/>	Necessita di ossigenoterapia. 0	
<input type="checkbox"/>	Presenta maggiore suscettibilità alle infezioni polmonari. 0	
<input type="checkbox"/>	Richiede fisioterapia quotidiana per mantenere la funzionalità respiratoria in condizione ottimale.	
<input type="checkbox"/>	E' in grado di respirare autonomamente attraverso la tracheostomia che viene autogestita o con l'aiuto di operatori/familiari. Ha vie aeree pervie ma ristrette senza cannula tracheostomica. 0	10
<input type="checkbox"/>	E' in grado di respirare autonomamente durante il giorno ma necessita durante la notte del ventilatore meccanico. La ventilazione può essere interrotta anche fino a 48 ore senza alterazioni cliniche. 0	
<input type="checkbox"/>	Utilizza CPAP (<i>Continuous Positive Airways Pressure</i>)	
<input type="checkbox"/>	Presenta apnee frequenti E/O	20
<input type="checkbox"/>	Difficoltà respiratoria che comporta pericolo di vita	
<input type="checkbox"/>	Estrema difficoltà nella respirazione, che può necessitare di aspirazioni per mantenere libere le vie aeree, eseguite da operatore competente 0	
<input type="checkbox"/>	La tracheostomia richiede frequenti aspirazioni E/O	
<input type="checkbox"/>	Richiede ventilazione notturna per capacità respiratoria limitata, potrebbe sopravvivere alla disconnessione accidentale ma questa comporterebbe disagi che richiederebbero il supporto ospedaliero E/O	
<input type="checkbox"/>	Presenta eccessive secrezioni che richiedono frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Incapacità di respiro autonomo, richiede ventilazione meccanica continuativa 0	25
<input type="checkbox"/>	Non presenta drive respiratorio quando dorme o è incosciente e richiede ventilazione e presenza di operatore 1:1 mentre dorme, in quanto la sconnessione potrebbe essere fatale. 0	
<input type="checkbox"/>	La tracheostomia è altamente instabile, frequenti occlusioni, difficoltà alla sostituzione della cannula.	

VALUTAZIONE DELL'ALIMENTAZIONE (sondino naso gastrico, gastrostomia, nutrizione parenterale totale)		SCORE
<input type="checkbox"/>	Autonomo nell'assunzione di cibo e bevande per via orale, raggiunge il fabbisogno nutrizionale completo. Adeguata all'età.	0
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza maggiore rispetto a quella prevista per la sua età (es. il bambino si alimenta per bocca ma utilizzando bicchiere e cucchiaio appositi per la palatoschisi) 0	5
<input type="checkbox"/>	Necessita di supervisione, consigli e incoraggiamento, per l'assunzione di cibo e bevande, maggiore rispetto a quella prevista per la sua età 0	
<input type="checkbox"/>	Il genitore necessita di supporto e consigli sull'alimentazione poiché la scarsa conoscenza attuale (compresa le conseguenze di inalazione di cibo o bevande) potrebbe portare ad un peggioramento importante della condizione di base 0	
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza completa nell'alimentazione poiché lo sviluppo non è adeguato, ma questo non richiede molto tempo	
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza completa nell'alimentazione per garantire un'adeguata assunzione di cibo e questo richiede molto tempo (comprende la somministrazione di cibi liquidi)	10
<input type="checkbox"/>	Piano nutrizionale speciale deciso da un dietista	

<input type="checkbox"/>	Incapace di assumere solidi o liquidi per via orale. Si utilizzano tutti gli strumenti artificiali necessari all'alimentazione (gastrostomia, digiunostomia), SNG compreso. 0	15
<input type="checkbox"/>	Presenza di disfagia che richiede la gestione di un piano terapeutico che preveda interventi aggiuntivi per garantire un'adeguata nutrizione o idratazione, riduca il rischio di soffocamento, inalazione e mantenga la pervietà delle vie aeree es. aspirazione 0	
<input type="checkbox"/>	Problemi nell'assunzione di cibo e bevande, che richiedono interventi per garantire lo stato nutrizionale adeguato	
<input type="checkbox"/>	Perdita di peso non prevista che comporta rischi per il bambino e richiede interventi adeguati. 0	
<input type="checkbox"/>	Problemi relativi all'utilizzo di apparecchi per la nutrizione che richiedono rivalutazione e revisione.	
<input type="checkbox"/>	Idratazione e sostanze nutritive somministrate totalmente per via endovenosa (NPT)	20

VALUTAZIONE DI CRISI CONVULSIVE O ALTERATO STATO DI COSCIENZA		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessuna presenza di convulsioni.	0
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive ben controllate con l'attuale terapia.	2
<input type="checkbox"/>	Occasionali crisi convulsive o perdita di coscienza, avvenute negli ultimi tre mesi, che hanno richiesto l'intervento di personale competente per ridurre il rischio di complicanze, con o senza la somministrazione di farmaci.	5
<input type="checkbox"/>	Alterazione dello stato di coscienza o convulsioni, con perdita di coscienza completa, che richiedono frequentemente (più di una volta al mese) interventi specifici per ridurre il rischio di complicanze e possono richiedere la somministrazione di farmaci da parte di personale competente, o di una persona addestrata (Risoluzione del problema medico in loco).	10
<input type="checkbox"/>	Necessita ogni giorno dell'intervento da parte di personale competente.	15
<input type="checkbox"/>	E' richiesto l'intervento medico per identificare e implementare interventi adeguati a risolvere i rischi correlati.	
<input type="checkbox"/>	Il bambino ha crisi convulsive più al giorno o più di 4 volte a settimana, che richiedono interventi complessi. (Per interventi complessi si intende diversi metodi di somministrazione dei farmaci, che richiedono protocolli di sicurezza. Es. Somministrazione di ossigeno e aspirazione).	
<input type="checkbox"/>	Il bambino in questa categoria è molto instabile (difficile controllo dell'epilessia).	
<input type="checkbox"/>	Giornaliere crisi convulsive difficilmente controllabili o che degenerano in incoscienza, che non rispondono ai trattamenti d'emergenza e comportano un alto rischio per la salute del bambino stesso o degli altri (ad esempio, resistente alla somministrazione di Midazolam per via orale)	20

VALUTAZIONE DELLA CUTE E INTEGRITA' TISSUTALE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessun segno di lesioni da pressione o compromissione della cute.	0
<input type="checkbox"/>	Presenza di lesioni da pressione o lesioni minori che richiedono trattamenti. 0	1
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute che richiede un controllo clinico meno di una volta a settimana.	
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte, che rispondono al trattamento. 0	3
<input type="checkbox"/>	Compromissione attiva della cute, che richiede almeno un controllo settimanale e che risponde ai trattamenti. 0	
<input type="checkbox"/>	Alto rischio di danno alla cute, che richiede interventi preventivi, da parte del personale, più volte al giorno, volti a evitare la compromissione dell'integrità cutanea.	

<input type="checkbox"/>	Ferite aperte che non rispondono ai trattamenti e richiedono almeno un controllo giornaliero. O	4
<input type="checkbox"/>	Compromissione attiva della cute che richiede almeno un controllo giornaliero. O	
<input type="checkbox"/>	Medicazioni specifiche programmate in loco più volte alla settimana, con risposta ai trattamenti.	
<input type="checkbox"/>	Necessita di una regolare supervisione da parte di un consulente.	
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute o ustioni pericolose per la vita del paziente, che richiedono interventi complessi e dolorosi per un periodo prolungato.	5

VALUTAZIONE DELLO STATO DI MOBILITA'		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nonostante la sua malattia il b. si muove in maniera indipendente, adeguata ad età e stadio evolutivo	0
<input type="checkbox"/>	Capace di mantenere la posizione eretta (appropriatamente ad età e stadio evolutivo) ma necessita di assistenza e supporto per accedere alle attività scolastiche ed extra	1
<input type="checkbox"/>	Completamente incapace di mantenere la stazione eretta ma abile ad aiutare negli spostamenti e/ nei cambi di posizione o tono muscolare ridotto che interferisce con l'equilibrio o il movimento	3
<input type="checkbox"/>	Incapace di muoversi in modo adeguato allo stadio evolutivo. Mantenuto in una postazione (sedia o letto) e a causa del rischio di danno fisico, decubiti o dolore alla mobilizzazione necessita di posizionamento accurato e è incapace di collaborare o necessita di più di 1 accudiente per cambiare posizione o essere trasportato. O	5
<input type="checkbox"/>	Ad elevato rischio di subire danni (da inciampo, caduta, etc) o iperattività che richiede un piano di gestione strutturato o una supervisione 1:1 O	
<input type="checkbox"/>	Contrazioni involontarie che mettono a rischio il b. e gli accudienti O strumentazione / apparecchiatura che limita le opportunità di movimento	

VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Comunica chiaramente, verbalmente e non, in modo adeguato ai suoi bisogni evolutivi	0
<input type="checkbox"/>	Capisce bene nel suo idioma. Può aver bisogno di traduzione se non di lingua madre. Sa capire e comunicare chiaramente, a parole e non, nella sua lingua madre in modo adeguato al suo stadio evolutivo. O	1
<input type="checkbox"/>	Necessita di incitamento per comunicare i suoi bisogni. L'abilità del bambino nel capire e comunicare è consona all'età ed allo stadio evolutivo. Gli accudienti possono essere in grado di anticipare i bisogni tramite segni non verbali legati alla familiarità con il bambino. Linguaggio espressivo o recettivo	
<input type="checkbox"/>	La comunicazione dei bisogni elementari è difficile da capire o interpretare, anche quando sollecitata salvo che per le persone che hanno familiarità col bambino e richiede supporto regolare. Uso di metodi comunicativi diversi (es linguaggio dei segni) per bambino con deficit sensoriali. E / O	5
<input type="checkbox"/>	Mettere il bambino in grado sia di capire che di comunicare i propri bisogni elementari, le richieste, le idee richiede frequente e significativo aiuto da parte degli accudenti e figure professionali, anche con persone vicine.	

VALUTAZIONE DEL SONNO E DEL RIPOSO		SCORE
<input type="checkbox"/>	Ritmo sonno veglia adeguato alle età, senza fattori di rischio	0
<input type="checkbox"/>	Difficoltà nello stabilire un'adeguata routine nell'andare a letto e ritmi sonno veglia adeguati all'età con ricadute sulla famiglia o irrequietezza che influenza i pattern del sonno.	2

<input type="checkbox"/>	Il sonno dei genitori / care givers, viene spesso interrotto a causa dei pattern del sonno del b. o dai suoi bisogni assistenziali	3
<input type="checkbox"/>	Estrema privazione di sonno per genitori / care givers, e b. legata alla sua condizione.	5
<input type="checkbox"/>	Possibili rischi durante il sonno (apnea, convulsioni, inalazione che richieda aspirazione)	

VALUTAZIONE DELLA CONTINENZA E DELL'EVACUAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Continanza di urine e feci (appropriate per età e grado di sviluppo).	0
<input type="checkbox"/>	La cura della continanza è svolta di routine, giorno per giorno e in modo appropriato all'età;	1
<input type="checkbox"/>	L'incontinanza di urine è gestita ad esempio attraverso farmaci, evacuazioni regolari, assorbenti igienici, guaine peniene, etc.	
<input type="checkbox"/>	È in grado di mantenere il pieno controllo dei movimenti intestinali e ha una stomia stabile o può avere occasionalmente incontinanza fecale. OPPURE	5
<input type="checkbox"/>	La cura della continanza è di routine, ma richiede un monitoraggio per ridurre al minimo i rischi, ad esempio, quelli associati a cateteri urinari, a doppia incontinanza e/o la gestione di grave costipazione.	
<input type="checkbox"/>	La cura della continanza è problematica e richiede un tempestivo intervento da parte di una persona competente.	10
<input type="checkbox"/>	OPPURE Cateterizzazione complicata/difficile (ad esempio, è regolarmente incontinente di feci più volte al giorno o ha una stomia che necessita di speciale attenzione più volte al giorno.	15
<input type="checkbox"/>	Dialisi peritoneale / Emodialisi Dopo una procedura complicata	20

VALUTAZIONE SOMMINISTRAZIONE FARMACI (es. via orale, inalatoria, rettale, topica, intramuscolare, infusione endovenosa, o modalità multiple)		SCORE
<input type="checkbox"/>	Persona competente o farmaco auto-somministrato in modo appropriato all'età.	0
<input type="checkbox"/>	Richiede una persona adeguatamente addestrata a somministrare i farmaci a causa di: Età, Non compliance, Tipo di medicina, Via di somministrazione del farmaco, Luogo in cui il farmaco deve essere somministrato	1
<input type="checkbox"/>	Richiede somministrazione di un regime di medicine da parte di una persona competente E	3
<input type="checkbox"/>	Monitoraggio a causa del potenziale di fluttuazione della condizione medica che può essere non problematico da gestire. E/O	
<input type="checkbox"/>	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione da parte di una persona competente a causa di una condizione fluttuante e/o instabile o per la gestione del sintomo.	
<input type="checkbox"/>	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione quotidiana da parte di una persona competente e il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile. E/O	5
<input type="checkbox"/>	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione quotidiana da parte di una persona competente e il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi e del dolore, associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile, quando è richiesto un rapporto 1 : 1 tra il monitoraggio dei sintomi e la loro gestione.	

VALUTAZIONE DEL DOLORE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessun dolore evidente	0
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore nelle ultime 4 settimane ma controllati con i farmaci	1

<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore pressoché quotidiani che richiedono prescrizioni regolari di farmaci-dolore cronico.	2
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore severo-non controllato, che comporta disturbi comportamentali (es. alterazioni ritmo sonno/veglia) e richiede una gestione del dolore complessa-dolore cronico con esacerbazioni acute di dolore.	3
<input type="checkbox"/>	Terapia antalgica specialistica	5

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

Bisogni assistenziali	TABELLA RIASSUNTIVA			
	Scrivere punteggio e data di			
Respirazione	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Alimentazione	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Crisi o alterato stato di coscienza	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Cute e integrità tissutale	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Mobilizzazione	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Continenza ed eliminazione	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Somministrazione farmaci	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
comunicazione	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Sonno e riposo	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Dolore	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
Eventi imprevisti e/o imprevedibili	_____ / /	_____ / /	_____ / /	_____ / /
TOTALE				
Firma Operatore				

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche		
ALLEGATO 2	CONTATTI per i cittadini e i professionisti	Rev. 0 del 2024

Familiari/caregivers

Tutti i familiari e caregivers di bambini con problematiche clinico-assistenziali o situazioni di fragilità possono rivolgersi al Pediatra di Libera Scelta o Medico di Medicina Generale per un primo consulto. Se il bambino è ricoverato in una struttura ospedaliera del territorio, possono contattare direttamente il medico di reparto. Nel caso in cui il bambino sia a domicilio o ricoverato presso un ospedale fuori provincia, è possibile richiedere informazioni e supporto scrivendo a puap@ausl.mo.it.

Operatori

Tutti i professionisti socio-sanitari, inclusi i Pediatri di Libera Scelta e i Medici di Medicina Generale che operano nel territorio provinciale, possono richiedere una valutazione contattando la COT (Centrale Operativa Territoriale) di riferimento del proprio distretto sanitario ai seguenti numeri:

DISTRETTO SANITARIO	RECAPITO
Carpi	059-5137120
Castelfranco Emilia	059-5137170
Mirandola	059-5137160
Modena	059-5137110
Pavullo	059-5137140
Sassuolo	059-5137130
Vignola	059-5137150

Modena 05/11/2024



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena



Ospedale
di Sassuolo S.p.A.

Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche

ALLEGATO 3

PAI

Progetto Assistenziale
Individualizzato

Rev. 0 del 2024

Data

Luogo

COGNOME e NOME del minore: _____

Data di nascita: _____

DIAGNOSI PRINCIPALE: _____

(Indicare il codice ICD X della patologia e la relativa descrizione)

COMORBIDITÀ: _____

(Indicare il codici ICD X delle patologie e le relative descrizioni)

PRESIDI IN USO (Indicare ausili e devices in uso):

Ausili:

Aspiratore

Ausili per la mobilizzazione

Ausili per FKT motoria

Ausili per FKT respiratoria

Ventilatore meccanico

Ossegenoterapia/Altri flussi

Monitor/Saturimetro

Nutripompa

Altro (specificare): _____

Device:

Tracheostomia

Gastrostomia

Catetere venoso (Centrale/Midline)

Catetere vescicale

Digiunostomia

Altro (specificare): _____

Proponente per la presa in carico: _____

Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche

ALLEGATO 3

PAI
Progetto Assistenziale
Individualizzato

Rev. 0 del 2024

PUNTEGGIO ACCAPED: _____

Esenzione Ticket per patologia _____

Malattia Rara _____

Codice _____

INDICARE RUOLO, COGNOME e NOME dei caregiver (genitore o persona che presta volontariamente cure ed assistenza)

Caregiver 1:	<input type="checkbox"/> Genitore	(Nome e Cognome): _____
	<input type="checkbox"/> Altri famigliari	(Nome e Cognome): _____
	<input type="checkbox"/> Operatori sanitari dedicati	(Nome e Cognome): _____
	<input type="checkbox"/> Altro (specificare): _____	(Nome e Cognome): _____
Caregiver 2:	<input type="checkbox"/> Genitore	(Nome e Cognome): _____
	<input type="checkbox"/> Altri famigliari	(Nome e Cognome): _____
	<input type="checkbox"/> Operatori sanitari dedicati	(Nome e Cognome): _____
	<input type="checkbox"/> Altro (specificare): _____	(Nome e Cognome): _____

INFORMAZIONI SUL NUCLEO FAMILIARE

N° di componenti: _____

Genitore 1 (Nome e Cognome): _____

Genitore 2 (Nome e Cognome): _____

N° fratelli/sorelle minori: _____

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche		
ALLEGATO 3	PAI Progetto Assistenziale Individualizzato	Rev. 0 del 2024

INQUADRAMENTO GENERALE

Interventi sanitari (inserire nel box sottostante la descrizione degli interventi):

Interventi socio-assistenziali (inserire nel box sottostante la descrizione degli interventi):

Interventi Psicologici (inserire nel box sottostante la descrizione degli interventi):

Addestramento caregiver eseguito con esito positivo per i dispositivi:

Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche

ALLEGATO 3	PAI Progetto Assistenziale Individualizzato	Rev. 0 del 2024
-------------------	--	-----------------

Interventi affidati al caregiver:

Profili di assistenza delle Cure Domiciliari

Intensità di cure: ALTA MEDIA BASSA

Prestazioni infermieristiche occasionali: SÌ NO

Assistenza Domiciliare Programmata (ADP): SÌ NO

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI): ADI 1 ADI 2 ADI 3

PROSPETTO OPERATIVO

Servizi/Operatori coinvolti	Obiettivi clinico-assistenziali	Interventi	Recapiti
Pediatra ospedaliero di riferimento			
Pediatra di Libera Scelta			
Referente Ambulatorio Bambini con Bisogni Speciali			
Referente Ospedale Specialistico di riferimento			
Pediatra Equipe PUAP			

Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche

ALLEGATO 3

PAI
Progetto Assistenziale
Individualizzato

Rev. 0 del 2024

Infermiere Equipe PUAP			
Infermiere SADI			
Infermiere di Comunità			
Psicologa Equipe PUAP			
Palliativista			
Referente Neuropsichiatra Infantile Territoriale (NPIA)			
Fisioterapista			
Assistente sociale referente del caso			
Referente Pediatria di Comunità			
Referenti Regionali Cure Palliative Pediatriche			
Pneumologo			
Altro			

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche		
ALLEGATO 3	PAI Progetto Assistenziale Individualizzato	Rev. 0 del 2024

PROSPETTO FORNITORI

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

Inserimento scolastico: No Sì Dal: _____

Nome della scuola: _____

Nome e Cognome del pedagogo di riferimento: _____

Recapito telefonico del pedagogo di riferimento: _____

Formazione personale scolastico: Sì No

Note:

Case Manager (persona di collegamento tra la famiglia e i professionisti sanitari)

Nome e Cognome: _____

Recapito telefonico: _____

Indirizzo e-mail: _____

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
Rete Provinciale Cure Palliative Pediatriche		
ALLEGATO 3	PAI Progetto Assistenziale Individualizzato	Rev. 0 del 2024

Data prossima revisione:

Firma dei genitori del minore o di chi esercita la potestà: _____

Firma del Case Manager: _____

Firma del Responsabile della stesura del PAI:

Firma delle figure coinvolte nella predisposizione del PAI:

1) Cognome e Nome: _____ Ruolo professionale: _____

Firma: _____

2) Cognome e Nome: _____ Ruolo professionale: _____

Firma: _____

3) Cognome e Nome: _____ Ruolo professionale: _____

Firma: _____

4) Cognome e Nome: _____ Ruolo professionale: _____

Firma: _____

5) Cognome e Nome: _____ Ruolo professionale: _____

Firma: _____

6) Cognome e Nome: _____ Ruolo professionale: _____

Firma: _____

INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI NELL'AMBITO DEI PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA) ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679

Gentile Sig./Sig.ra,

l'Azienda USL di Modena con questa nota fornisce le informazioni più importanti sul trattamento dei dati personali nell'ambito dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) attivati, in conformità a quanto previsto dalla vigente normativa in materia di protezione dei dati personali

L'informativa generica e ogni ulteriore informazione sul trattamento dei dati personali da parte della Azienda USL di Modena è disponibile sul sito istituzionale all'indirizzo www.ausl.mo.it/privacy.

Finalità del trattamento e base giuridica

Come spiegato nel dettaglio dal medico che la ha in cura, i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali hanno la finalità di uniformare nella provincia di Modena il processo di gestione della persona con patologie croniche a partire dalla fase di accesso alle strutture fino all'impostazione delle visite di controllo successive pianificando i vari "momenti di contatto". In questo modo si ha l'obiettivo di garantire una stretta integrazione tra le differenti figure professionali presenti sul territorio provinciale (Azienda USL, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Ospedale Sassuolo S.p.A., Strutture private accreditate con il SSN) oltre che con i Medici di Medicina Generale (MMG) o Pediatri di Libera Scelta (PLS), i Servizi Sociali, le istituzioni scolastiche, a seconda della patologia e dell'età dei pazienti. Ciò in un'ottica di stretta integrazione tra le differenti figure professionali del territorio e delle strutture della rete sanitaria provinciale, nelle diverse fasi della patologia.

La base giuridica che conferisce liceità alle operazioni di trattamento dei dati personali e di condivisione tra i soggetti sopra elencati che intervengono nell'ambito dei percorsi di PDTA in qualità di Titolari autonomi del trattamento, è il suo consenso, ai sensi dell'art. 9, par. 2, lett. a) del GDPR. Il rifiuto di prestare il consenso per tali finalità non pregiudica la possibilità di usufruire delle cure offerte dai servizi territoriali e ospedalieri, tuttavia non sarà possibile attivare appieno i percorsi multidisciplinari offerti.

Qualora lei presti il consenso alla attivazione del Percorso che le viene proposto, i suoi dati personali potranno essere trattati dalla Azienda USL di Modena, in forma anonima e aggregata, per le ulteriori attività istituzionali di monitoraggio, programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria: in questo caso, il trattamento avviene per finalità di interesse pubblico rilevante ed è previsto e consentito da specifiche norme di legge (art. 9, par. 2, lett. g) del GDPR; art. 2-sexies, co. 2, lett. v) del Codice Privacy, Scheda 39, Allegato B del Regolamento Regionale n.1/2014), pertanto non è necessario che lei presti il suo consenso.

Destinatari o categorie di destinatari ai quali i dati personali possono essere comunicati

I suoi dati personali non sono oggetto di diffusione e i soggetti a cui possono essere comunicati sono i professionisti afferenti a strutture/enti sopra indicati, che a vario titolo intervengono nel suo percorso di cura, appositamente autorizzati al trattamento, nel rispetto del segreto professionale, del segreto d'ufficio e dei principi della normativa sulla protezione dei dati personali.

I dati non saranno in nessun caso diffusi né trasferiti in Paesi extra UE. Non è inoltre previsto un trattamento di dati mediante un processo decisionale automatizzato, compresa la profilazione.

Periodo di conservazione

I dati sono conservati per il tempo necessario al perseguimento delle finalità per le quali sono trattati, fatto salvo il maggior tempo necessario per adempiere ad obblighi di legge, in ragione della natura del dato o del documento o per motivi di interesse pubblico o per l'esercizio di pubblici poteri, tenuto conto di quanto previsto dal Piano di conservazione della documentazione adottato da ciascun ente.

Modalità del trattamento dei dati personali

I dati personali sono trattati con mezzi informatici e cartacei; possono inoltre essere utilizzate altre modalità (audio, video ecc.) ritenute utili o necessarie, caso per caso. I dati sono protetti in modo da garantirne la sicurezza, la riservatezza e l'accesso al solo personale autorizzato al trattamento.

Durante il suo percorso di cura è possibile che il medico di riferimento le proponga l'attivazione del servizio di Telemonitoraggio per il quale sarà necessario prestare specifico consenso. Inoltre durante tutta la fase di cura i medici coinvolti nel PDTA hanno la possibilità di condividere, attraverso strumenti elettronici, i suoi dati sanitari necessari al fine di permettere l'integrazione tra gli stessi professionisti e offrirle qualità e appropriatezza delle cure.

I suoi diritti

Lei può in qualunque momento richiedere l'accesso ai suoi dati personali, la rettifica di dati inesatti, l'integrazione di dati incompleti. Inoltre, nelle ipotesi e per i motivi stabiliti dalla legge, può richiedere la limitazione del trattamento dei suoi dati e può esercitare il diritto di opposizione al trattamento.

A tal fine apposita istanza dovrà essere presentata alla Azienda USL di Modena, contattando il Responsabile della protezione dati all'indirizzo: dpo@ausl.mo.it. Ricorrendone i presupposti, lei ha, altresì, il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, secondo le procedure previste.

Titolare del trattamento è l'Azienda USL di Modena, con sede in Modena, via San Giovanni del Cantone, 23; pec: auslmo@pec.ausl.mo.it; sito internet: www.ausl.mo.it.

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI NELL'AMBITO DI PDTA

Io sottoscritto/a _____

nato/a a _____ prov. _____ il _____

in qualità di:

diretto interessato

oppure

genitore

del/della minore _____

nato/a a _____ prov. _____ il _____

oppure

tutore curatore amministratore di sostegno

di nome/cognome: _____

nato/a a _____ prov. _____ il _____

LETTA E COMPRESA L'INFORMATIVA CHE PRECEDE*

presto il consenso non presto il consenso

al trattamento dei dati personali nell'ambito del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) relativo

a** _____

Data _____

Firma

* nel caso sia prevista l'attivazione del telemonitoraggio consegnare la relativa informativa

** indicare il PDTA attivato per il paziente