

Codice A1413B

D.D. 30 ottobre 2019, n. 739

Approvazione del protocollo regionale indicante i criteri e i requisiti per l'accesso dei pazienti all'hospice pediatrico, in attuazione della D.G.R. n. 40-8426 del 15.02.2019.

Premesso che:

con D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012, è stato approvato il recepimento dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

La suddetta deliberazione ha disposto che “[...]Per quanto riguarda, infine, la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, si demanda a successivo provvedimento deliberativo l'individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell'Intesa in parola come “un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]”. Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a “Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice [...]”.

L'Intesa suddetta, recepita con la già citata D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012, precisa come “[...] Per Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]” e stabilisce, con particolare riferimento all'hospice pediatrico, quanto segue:

“[...] HOSPICE PEDIATRICO

[...]

I destinatari sono:

1. minori di età compresa fra 0-18 anni, con patologia inguaribile eleggibile alle CPP specialistiche:
 - dolore e altri sintomi non controllabili che richiedono interventi specialistici a livello residenziale perché non gestibili in maniera adeguata a domicilio;
 - problematiche/situazioni cliniche complesse di adattamento/controllo/supervisione di presidi
 - strumentazioni necessari per il controllo dei sintomi non eseguibili in modo adeguato a domicilio;
 - problematiche emozionali e/o sociali, tali da rendere temporaneamente non possibile o non opportuna l'assistenza domiciliare;
 - condizioni dolorose complesse che richiedono per diagnosi e terapia interventi specialistici;
 - per ricoveri di sollievo;
 - per formazione/training dei familiari/care-givers/operatori delle rete di CPP, alla gestione del minore a domicilio.

Esiste un protocollo per l'accesso che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale). Esiste un protocollo per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati. La procedura di accesso/accolgenza comprende un momento di confronto preliminare con il paziente e i famigliari allo scopo di presentare le finalità della struttura, le sue modalità di funzionamento, i servizi disponibili compresa

l'eventuale offerta di servizi complementari e integrativi. Le prestazioni garantite in hospice pediatrico sono:

- Assessment
- Attività clinico-terapeutica assistenziale.
- Attività di formazione/training.
- Attività di programmazione e gestione del caso.

[...]"

Con D.G.R. n. 40-8426 del 15.02.2019, è stata approvata l'individuazione della tariffa giornaliera per le prestazioni erogate nell'ambito dell'attività di degenza ordinaria e diurna svolta in hospice pediatrico.

La suddetta deliberazione ha, fra l'altro, dato atto che:

"[...] Con D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014 è stata approvata la "Formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico, in attuazione di quanto disposto dall'Intesa Stato-Regioni del 25.07.2012 e dalla D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012. Azione 14.2.1 dei Programmi Operativi 2013-2015, approvati con D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013". La deliberazione suddetta dispone, testualmente, quanto segue:

"Si ritiene, inoltre di confermare, quali centri di Riferimento della Rete, in conformità a quanto disposto dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, i due centri seguenti:

- l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna
- l'AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria.

[...]

Si stabilisce che l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna sia la sede del primo hospice pediatrico operante in Regione Piemonte, secondo il progetto di fattibilità e sostenibilità, da presentarsi a cura dell'AOU suddetta, che dovrà essere recepito con determinazione del Direttore della Direzione Sanità.

[...].

In attuazione di quanto sopra, l'Aou Città della Salute e della Scienza di Torino, con nota prot. n. 0094280 del 29.09.2016, ha provveduto a dare comunicazione che l'Associazione ADISCO Sezione Regionale Piemonte ha donato all'Aou stessa una struttura da adibirsi ad hospice pediatrico, denominato "L'Isola di Margherita" presso il Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna – Struttura OIRM (Ospedale Infantile Regina Margherita) – presa d'atto del collaudo delle opere con determinazione aziendale n. 1686/2016 del 12.07.2016).

[...]"

Preso atto che:

la deliberazione n. 40-8426 del 15.02.2019 ha, in specifico, stabilito di:

"[...]

- demandare a successiva determinazione del Settore competente della Direzione Sanità, l'autorizzazione all'apertura ed al funzionamento dell'hospice pediatrico "L'isola di Margherita", presso il Presidio Regina Margherita dell'Aou Città della Salute e della Scienza di Torino, secondo le modalità stabilite dalla normativa regionale vigente per le Strutture residenziali di Cure Palliative – Hospice;

[...]

- demandare ad ulteriore, successiva determinazione del Settore competente della Direzione Sanità l'approvazione del protocollo per l'accesso, che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale) e del protocollo per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati, in ottemperanza a quanto disposto dall'Intesa della Conferenza Stato Regioni del 25.07.2012.

[...].

Con D.D. n. 202 del 19.03.2019, è stata approvata l'autorizzazione al funzionamento del Centro Residenziale di Cure Palliative – Hospice Pediatrico “L'Isola di Margherita” da 6 posti letto, sito in Torino, piazza Polonia 94 - Presidio Ospedaliero Regina Margherita, Aou Città della Salute e della Scienza di Torino.

Ritenuto, pertanto, di approvare, con il presente atto, il protocollo regionale indicante i criteri ed i requisiti per l'accesso dei pazienti all'hospice pediatrico, di cui all'Allegato A, parte sostanziale ed integrante del presente provvedimento, che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale) e del protocollo per la gestione delle liste di attesa con criteri esplicitati, in ottemperanza a quanto disposto dall'Intesa della Conferenza Stato Regioni del 25.07.2012 e secondo il disposto della normativa nazionale e regionale vigenti in materia.

Tutto ciò premesso ed attestata la regolarità amministrativa del presente provvedimento, ai sensi della D.G.R. n. 1-4046 del 17.10.2016.

IL DIRIGENTE

Visto l'Accordo Stato-Regioni n. 138 del 27.06.2007 in materia di cure palliative pediatriche;
Vista la Legge n. 38 del 15 Marzo 2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”;

Visto l'Accordo Stato-Regioni n. 239 del 16.12.2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore;

Vista l'Intesa Stato-Regioni n. 152 del 25.07.2012 “Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore”;

Vista la D.G.R. n. 98-10264 del 08.08.2003;

Vista la D.G.R. n. 26-10669 del 02.02.2009;

Vista la D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010;

Vista la D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012;

Vista la D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014;

Vista la la D.G.R. n. 40-8426 del 15.02.2019;

Vista la D.D. n. 202 del 19.03.2019.

determina

- di approvare il protocollo regionale indicante i criteri ed i requisiti per l'accesso dei pazienti all'hospice pediatrico, di cui all'Allegato A, parte sostanziale ed integrante del presente provvedimento, che definisce le caratteristiche e i criteri di eleggibilità del paziente ed eventuali priorità di ammissione (valutazione multidimensionale) e del protocollo per la gestione delle liste di

attesa con criteri esplicitati, in ottemperanza a quanto disposto dall'Intesa della Conferenza Stato Regioni del 25.07.2012.

La presente determinazione verrà pubblicata sul B.U. della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della l.r. 22/2010.

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso giurisdizionale avanti al TAR entro 60 giorni dalla data di comunicazione, o piena conoscenza dell'atto, ovvero ricorso straordinario al Capo dello Stato entro 120 giorni dalla suddetta data, ovvero l'azione innanzi al Giudice Ordinario, per tutelare un diritto soggettivo, entro il termine di prescrizione previsto dal Codice Civile.

Il Dirigente del Settore A1413B
Dott. Franco Ripa

Il funzionario responsabile
Dott.ssa Raffaella Ferraris

Allegato

**Protocollo regionale indicante i criteri ed i requisiti per l'accesso dei pazienti
all'hospice pediatrico**

Premessa

In Italia 11.000 bambini (da 7.500 a 15.000) con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica-2/3 non oncologica), hanno necessità di cure palliative pediatriche e debbono essere seguiti da una rete assistenziale comprendente un team di cure palliative pediatriche di terzo livello, i servizi territoriali ed ospedalieri più vicini al luogo di vita del minore. Questo diritto non deve essere limitato dall'età, dalla patologia, dalla luogo di vita e dalle condizioni economiche ed organizzative della famiglia. La rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di cure palliative pediatriche, la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi e a quelli della famiglia. In particolare devono essere garantite le azioni essenziali nell'ambito del processo di assessment diagnostico e di presa in carico, con la partecipazione attiva nei processi decisionali della famiglia e, per quanto possibile per età e condizione, del bambino.

La cura prestata a domicilio resta per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere: nonostante ciò, esistono momenti del percorso assistenziale, ad esempio la dimissione protetta da reparti di terapia intensiva e da altri reparti ospedalieri oppure particolari condizioni transitorie delle famiglie che richiedono una soluzione residenziale: in questi casi il luogo di cura deve essere dedicato ai minori e il personale specificatamente formato per le cure palliative rivolte ai minori.

Il Ministero della Salute ha dedicato particolare attenzione alle esigenze di cure palliative nell'età minorile, in considerazione della notevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione, e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile.

Il 20 marzo 2008 è stato, dunque, approvato in Conferenza Stato-Regioni un Documento

tecnico sulle cure palliative pediatriche, che garantisce la creazione di reti assistenziali di cure palliative pediatriche in tutte le Regioni.

Criteri di eleggibilità

L'assenza di terapia volta alla guarigione, la presenza di bisogni complessi che richiedono risposte multispecialistiche ed il rischio di morte, costituiscono gli elementi che motivano l'attivazione di cure palliative pediatriche, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del piccolo paziente e dei familiari. La definizione dei criteri di eleggibilità, è per il bambino più complesso rispetto all'adulto, sia per la specificità delle patologie sia per l'approccio terapeutico che muta in relazione all'accrescimento e al periodo evolutivo, nonché per l'estrema difficoltà a individuare sempre un criterio temporale quale elemento indicativo di eleggibilità.

La letteratura propone quattro categorie diverse di condizioni cliniche dei bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative, che si intendono integralmente recepite nel presente documento.

Ciascuna richiede interventi diversificati e specifici:

1. Condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi possono essere possibili ma potrebbero fallire. Le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta e quando i trattamenti falliscono (per esempio neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. Condizioni in cui possono persistere lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione nelle attività infantili, ma la morte prematura è ancora possibile (per esempio fibrosi cistica);
3. Bambini con malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo (per esempio trisomia 13, 18, atrofia muscolare spinale)
4. Bambini con gravi patologie irreversibili, che causano disabilità severa, e morte prematura (per esempio paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

Tutte le condizioni cliniche rientranti nelle categorie sopra descritte possono essere caratterizzate da diversi livelli di complessità nella gestione assistenziale e di disabilità che non necessariamente riflettono la gravità della patologia.

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

Per quanto sopra, si individuano, in specifico, per i pazienti di età compresa fra 0 e 18 anni¹, i seguenti criteri di eleggibilità:

- Controllo dei sintomi non gestibili in modo adeguato al domicilio
- Condizioni dolorose complesse che richiedono per diagnosi e terapia interventi specialistici
- Accompagnamento al fine vita per i bambini che per problematiche sociali e abitative non potranno trascorrere a casa l'ultima fase della loro vita
- Gestione della fase necessaria a fornire ai genitori la possibilità di acquisire le capacità di utilizzo dei presidi da utilizzare al domicilio
- Formazione e training dei care givers alla gestione del minore a domicilio
- Problematiche emozionali e/o sociali tali da rendere anche temporaneamente impossibile e/o non opportuna l'assistenza domiciliare
- Ricoveri di sollievo in presenza dei genitori o di persone da questi delegati

L'indicazione della condizione di candidabilità del paziente all'hospice pediatrico viene data dallo specialista, o dal pediatra di libera scelta che ha in cura il bambino, che indirizza

¹ per continuità assistenziale i pazienti con patologia oncologica sono eleggibili anche dopo il compimento del 18° anno di età se in progressione di malattia insorta precedentemente

la famiglia all'equipe dell'hospice, che effettuerà la valutazione multidimensionale e prenderà in cura il paziente, nell'ambito dei percorsi operativi nell'hospice, garantendo le prestazioni proprie di questo setting assistenziale, che sono:

- Assessment
- Attività clinico-terapeutica assistenziale.
- Attività di formazione/training.
- Attività di programmazione e gestione del caso.

In dettaglio, le attività svolte presso l'hospice sono:

- Definizione e supervisione di un piano assistenziale, condiviso con servizi territoriali, ospedalieri e 118, individualizzato per ogni bambino/adolescente segnalato al Centro, nell'ottica di garantire la miglior qualità di vita possibile a bambino e famiglia e di fornire continuità assistenziale e di obiettivi
- Presa in carico attiva a livello clinico, psicologico, sociale, organizzativo dei bambini/adolescenti con patologie croniche inguaribili e delle loro famiglie, su tutto il territorio della regione Piemonte, con reperibilità telefonica continuativa medico-infermieristica (24 ore/die per 365 giorni anno), per medici, operatori sanitari e non, e familiari.
- Attività di consulenza per tutti i bambini/adolescenti ricoverati presso il Presidio Ospedaliero OIRM/Sant'Anna.
- Raccordo con le Asl regionali ed i servizi domiciliari per la consulenza specialistica a domicilio, negli ospedali periferici e in altre strutture residenziali in cui è presente il bambino/adolescente con patologia inguaribile e/o terminale.
- Attività di presa in carico dell'aspetto psicologico rivolto ai bambini/adolescenti, genitori e fratelli dei pazienti presi in carico dal Centro
- Attività di formazione per i famigliari, o altri care givers che assistono a domicilio il bambino.

In particolare, oltre ai ricoveri, l'hospice eseguirà attività ambulatoriale e di day-care per visite di cure palliative, per valutare la presa in carico, per terapie, in particolare quella del dolore e per servizio di counselling.

Gestione dei tempi di attesa

La gestione dei tempi di attesa per l'ingresso in hospice è correlata alla complessità della situazione del piccolo paziente ed alla tipologia di setting assistenziale necessario, secondo i criteri sopra esplicitati, che saranno individuati all'atto della valutazione multidimensionale da parte dell'equipe dell'hospice, garantendo una risposta che, sulla stima del fabbisogno già effettuata per la composizione del nucleo hospice, si ritiene possa così articolarsi:

- attività ambulatoriale: 48 ore
- attività di ricovero per sintomi non controllabili: Immediata
- attività di ricovero di sollievo: entro 5 giorni

Il monitoraggio dell'attività è posto in capo al Settore competente della Direzione Sanità.