



GIUNTA REGIONALE
Assessorato Salute, Famiglia e Pari Opportunità
Dipartimento Sanità

ALLEGATO 1

**PROGETTI PER LA REALIZZAZIONE DEGLI OBIETTIVI DI CARATTERE PRIORITARIO
E DI RILIEVO NAZIONALE – FINANZIAMENTO ANNO 2020**

Accordo Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano

Rep. Atti n. 54/CSR del 31.03.2020

INDICE

**Linea Progettuale 3 - COSTITUZIONE E IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE DELLA
TERAPIA DEL DOLORE E SVILUPPO DELLE CURE PALLIATIVE
E DELLA TERAPIA DEL DOLORE IN AREA PEDIATRICA**

pag. 3

SCHEDA PROGETTO		
1	LINEA PROGETTUALE 3	COSTITUZIONE E IMPLEMENTAZIONE DELLA RETE DELLA TERAPIA DEL DOLORE E SVILUPPO DELLE CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE IN AREA PEDIATRICA"
	TITOLO DEL PROGETTO PER ESTESO	Implementazione della rete della terapia del dolore e sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore in area pediatrica nella Regione Abruzzo
	AREA DI INTERVENTO	Terapia del dolore e cure palliative

2	REGIONE RESPONSABILE DEL PROGETTO: REGIONE ABRUZZO – AZIENDE SANITARIE REGIONALI	
	Cognome nome Responsabile	Direttori generali e Direttori Sanitari Aziende sanitarie locali
	Ruolo e qualifica	
	Recapiti telefonici	
	e-mail	

3	RISORSE FINANZIARIE OCCORRENTI ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO – MODALTA' DI REPERIMENTO RISORSE:		
	Finanziamento	Riferimento (Delibera atto ecc.)	Importo
	Risorse vincolate agli obiettivi di Piano	Linee guida prot. N.RA/310631/20/DFP012 del 23.10.2020 e prot. n. 165842/21/DPF012 del 23.04.2021 Delibera di Giunta regionale	€ 5.000.000,00
	Eventuali risorse regionali		

4	ARTICOLAZIONE DEI COSTI DURANTE LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO		
	Tipologia di costi	Importo in euro	Note
	Costi gestione e funzionalità progetto	€ 5.000.000,00	

5	RISORSE NECESSARIE PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO		
	RISORSE NECESSARIE	N. RISORSE	NOTE
	Disponibili	€ 5.000.000,00	Risorse vincolate agli obiettivi di piano (Accordo Rep. Atti 54/CSR del 31.03.2020)
	Da acquisire		

6	ANALISI DEL CONTESTO/SCENARIO DI RIFERIMENTO		
	Se pertinente riportare dati epidemiologici		
	<p>La Regione Abruzzo, al fine di dare attuazione alla legge n. 38 del 15.03.2010 inerente “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore” ha istituito, con delibera della G.R. n.616 del 12.09.2011 modificata dalla DGR n.300/2012, i Gruppi di coordinamento per l’implementazione e la gestione della Rete regionale delle cure palliative e della Rete regionale della terapia del dolore.</p> <p>Con successivo Decreto commissariale n. 51 del 11/10/2012 ha approvato le linee guida, predisposte dal Gruppo di coordinamento inerenti “Il malato terminale nella rete delle cure palliative: dall’ospedale al domicilio”. Con tale atto, oltre a ricostruire il fabbisogno assistenziale relativo ai pazienti oncologici residenti nel territorio regionale, viene definita la Rete locale delle cure Palliative intesa come aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in Ospedale, a domicilio, in Hospice ed in altre strutture residenziali.</p> <p>Vengono individuate e disciplinate le diverse tipologie di assistenza (domiciliare, residenziale, ospedaliera e ambulatoriale) erogabile nell’ambito della rete regionale delle cure palliative, i criteri di arruolamento per la presa in carico del paziente terminale, la definizione dei sistemi informativi per il monitoraggio dell’assistenza domiciliare e residenziale, l’analisi dei costi di produzione per giornata di assistenza domiciliare e residenziale e la definizione delle relative tariffe, nonché i requisiti strutturali, organizzativi e tecnologici dei diversi setting assistenziali .</p> <p>Con Delibera della G.R. n.311 del 19.05.2018 è stato modificato ed integrato il DCA n.51/2012 per adeguare la Rete locale delle cure Palliative alle disposizioni contenute nell’art.23 del al DPCM introducendo l’articolazione delle cure palliative domiciliari, erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP), sulla base dei protocolli formalizzati nell’ambito della rete, in due livelli: livello di base e livello specialistico.</p> <p>Il Decreto commissariale n. 7 dell’11.02.2015 ha approvato anche il Documento Rete della terapia del dolore che si sostanzia in un’aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogata nei diversi setting assistenziali finalizzata a garantire la continuità assistenziale attraverso l’insieme delle strutture sanitarie ospedaliere nel modello hub e spoke, territoriali ed assistenziali, le figure professionali e gli interventi diagnostico-terapeutici disponibili a livello regionale dedicate al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia.</p> <p>Con il DCA n. 82 del 09/10/2013, la Regione ha approvato le linee guida regionali inerenti le cure palliative e la terapia del dolore del bambino.</p> <p>Tale atto determina il fabbisogno assistenziale relativo ai pazienti pediatrici inguaribili/terminali residenti nel territorio regionale e definisce la Rete locale delle cure palliative pediatriche quale aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali.</p> <p>La rete delle CPP è articolata in :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Assistenza domiciliare di base e specialistica - Assistenza residenziale – Hospice pediatrico - Assistenza ospedaliera, Assistenza in emergenza; - Assistenza territoriale 		

	<p>Vengono inoltre definiti i criteri di arruolamento e presa in carico, i requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici della rete delle cure palliative pediatriche, i sistemi informativi e la qualità dell'assistenza, la formazione del personale e la sensibilizzazione del cittadino.</p> <p>Con il Decreto del Commissario ad Acta n. 100 del 21 settembre 2016, è stato approvato il modello di cartella clinica informatizzata per hospice e cure palliative domiciliari, ed il modello di strumento di valutazione multidimensionale in cure palliative, con lo scopo di dotarsi di strumenti clinici gestionali necessari ad assicurare la piena funzionalità ed operatività della rete regionale. La Rete delle Cure Palliative e di Terapia del Dolore pediatrica (CPTDP) è stata strutturata come insieme integrato e coordinato di tutte le strutture ed istituzioni del sistema socio-sanitario necessarie nella gestione del minore, le quali a loro volta interagiscono con tutte le altre reti esistenti sul territorio per interventi specifici per l'età pediatrica, in modo da garantire un approccio adeguato alle problematiche poste dalla malattia inguaribile al piccolo paziente ed alla sua famiglia.</p> <p>Inoltre nel modello organizzativo della Rete delle CPP la Regione Abruzzo ha inteso potenziare l'offerta di cure palliative domiciliari, garantendo ai pazienti pediatrici terminali una cura adeguata.</p> <p>Le linee guida infatti definiscono 3 livelli assistenziali domiciliari, in base all'entità degli interventi integrati, introducendo un'assistenza specialistica per gli stadi di terminalità (oncologica e non) con il supporto di specifiche equipe, che nel caso del paziente pediatrico, devono essere composte dallo specialista in Pediatria, in Anestesia e Rianimazione, dal medico di CP, tutti con specifica formazione in CP e TDD.</p> <p>Tali cure vengono quindi erogate dalle Equipe di cure palliative pediatriche (Equipe di CPP) domiciliari che garantiscono interventi in funzione della complessità, legato anche all'instabilità clinica ed ai sintomi di difficile controllo, per garantire la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati in sette giorni, definiti nel progetto individuale PAI, nonché la disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alle famiglie.</p> <p>In linea ed in continuità con le attività svolte con i precedenti progetti di rilievo nazionale ex art. 1 cc 34 e 34 bis della L. 662/96, la Regione Abruzzo ha programmato di dare effettiva e concreta attuazione alle reti della terapia del dolore ed allo sviluppo della rete delle cure palliative e della terapia del dolore pediatriche nel modello definito con gli atti di programmatori sopra richiamati, prevedendo anche il potenziamento dell'offerta di cure palliative domiciliari attraverso l'implementazione e lo sviluppo della rete regionale per le cure palliative domiciliari, dedicata alla terminalità oncologica e non oncologica dell'adulto e del bambino, in stretto rapporto con l'assistenza palliativa erogata dagli hospice regionali, anche al fine di garantire la continuità delle cure ed il miglior coordinamento tra gli specialisti a vantaggio della qualità e dell'appropriatezza dell'assistenza.</p>
--	--

CRONOPROGRAMMA IN FORMATO GRAFICO

7	DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO	Data inizio previsto	Data termine previsto	Proseguimento per anno successivo
		01.01.2020	31.12.2020	2021

8	<p>OBIETTIVO GENERALE</p> <p>Implementare e potenziare l'organizzazione operativa della rete di terapia del dolore, e delle cure palliative attraverso la stretta e diffusa integrazione tra assistenza ospedaliera, residenziale e territoriale, la continua condivisione del piano di assistenza, l'utilizzo di operatori sanitari con alto livello di competenza e conoscenza la diffusione e circolazione delle informazioni attraverso l'informatizzazione e la governance centralizzata che garantisca uniformità e omogeneità alla risposta e continuità delle cure.</p>
9	<p>OBIETTIVI SPECIFICI</p> <ul style="list-style-type: none"> • Istituire a livello regionale una struttura organizzativa con funzioni di coordinamento e monitoraggio delle attività della rete • Attivare tutti i nodi della rete sia a livello territoriale che ospedaliero (centri Hub/centri ospedalieri di TD, centri spoke/centri ambulatoriali di TD, ambulatori di MMG): garantendo la realizzazione di percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi condivisi e predisponendo procedure clinico-assistenziali ed organizzativo-gestionali della rete uniformi; • Realizzare un sistema informativo uniforme a livello regionale e nazionale che permetta la comunicazione e la tracciabilità dei nodi della rete • Garantire la continuità delle cure mediante l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (ospedaliero, ambulatoriale, residenziale, domiciliare), la reperibilità continua di un operatore sanitario, l'univocità di riferimento in caso di passaggio del regime assistenziale, la continua condivisione del piano di assistenza e operatori sanitari con alto livello di competenza e conoscenza; • Prevedere nelle equipe dedicate al paziente pediatrico, figure multiprofessionali con competenze in grado di rispondere ai molteplici bisogni che il dolore e la malattia possono determinare; • Programmare piani di formazione di base sul dolore e sulle cure palliative pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e del territorio • Supportare la famiglia sia a livello clinico-organizzativo che psicologico e spirituale, predisponendo programmi di supporto psicologico; • Organizzare eventi formativi aziendali per il personale sanitario ospedaliero e territoriale e per le associazioni di volontariato. • potenziare l'assistenza domiciliare di base e specialistica prevedendo un livello assistenziale per le cure palliative per gli stati di terminalità (oncologica e non) con il supporto di specifiche equipe (Equipe di Cure Palliative pediatriche) che, nel caso del paziente pediatrico dovranno essere composte dallo specialista in Pediatria, dallo specialista in Rianimazione e Anestesia dal Medico delle cure palliative, tutti con specifica formazione in Cure Palliative e Terapia del dolore pediatrico; • potenziare l'assistenza specialistica che è di supporto e integrativa dell'assistenza di base sempre sotto la responsabilità ed il governo del caso dal parte del PLS/MMG; • implementare l'assistenza delle Equipe di Cure Palliative Pediatriche domiciliari al fine di garantire interventi in funzione del livello di complessità, per garantire la continuità assistenziale, interventi programmati articolati sui sette giorni , definiti dal progetto di assistenza individuale (PAI), nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia • Realizzare l'informatizzazione e la digitalizzazione della rete del dolore, implementando un sistema informativo unico con l'utilizzo di una cartella informatizzata unica integrata

	<p>con il territorio e sperimentando l'utilizzo del teleconsulto con gli ospedali Spoke e il collegamento con il MMG.</p> <ul style="list-style-type: none"> • implementazione dei flussi informativi Siad • garantire e potenziare i due livelli di assistenza domiciliare : • una di base, affidata ai MMG/PLS e agli infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative; • una specialistica, costituita da interventi da parte di equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate rivolte a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati e richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare.
--	---

10	RISULTATI ATTESI	
	A breve termine, che indicano i miglioramenti apportati al progetto	<ul style="list-style-type: none"> • Diffusione della conoscenza dell'epidemiologia del dolore sul territorio. • Miglioramento dell'integrazione e del dialogo tra tutti i tra i nodi della rete. • coinvolgimento diretto dei profili professionali con specifici percorsi formativi.
	A lungo periodo, a cui tendere, non direttamente raggiungibili al termine del progetto	<ul style="list-style-type: none"> • La riduzione degli accessi impropri al PS di paziente con dolore • Realizzazione di una Rete di Terapia del Dolore e cure palliative informatizzata che garantisca la stretta integrazione ospedale territorio, la centralizzazione dei dati, la disponibilità e la fruibilità degli stessi da parte di tutti i nodi • Costruzione della tracciabilità del paziente sviluppo azioni di sistema per l'operatività delle reti e la continuità assistenziale; • potenziamento risorse umane specializzate necessarie all'operatività delle reti per le CP e TdD e per le CP eTD in età pediatrica • il potenziamento delle cure domiciliari e la riduzione dei ricoveri ospedalieri, anche attraverso l'uso di tecnologie innovative di "tecnoassistenza";

11	PUNTI DI FORZA	
	Indicare i punti di forza	Indicare le strategie/azioni per l'implementazione
	Integrazione ospedale-territorio per presa in carico globale del paziente con dolore	L'integrazione ospedale territorio si realizza attraverso la messa in atto di azioni sinergiche tra tutte le professionalità coinvolte, con lo strumento delle dimissioni protette, che consente di realizzare la presa in carico globale e del paziente, soprattutto pediatrico, da parte della rete territoriale (domiciliare e residenziale) mantenendo i raccordi necessari con

	Interconnessione fra i vari centri che fanno parte della rete e sviluppo del sistema informativo integrato	<p>l'ospedale, al fine di garantire la continuità dell'assistenza. Formazione per tutti gli operatori delle Reti</p> <p>Attivazione di una piattaforma informativa che colleghi tutte le strutture appartenenti alla rete della TD e CPPP Realizzazione ed implementazione di un sistema informativo integrato al fine dell'interconnessione telematica tra strutture ospedaliere, territoriali e MMG, per favorire la condivisione/circolazione dei dati clinici</p> <p>Implementazione dei sistemi di comunicazione/informazione al fine di migliorare le relazioni tra il paziente e gli operatori Implementazione delle informazioni da parte delle Aziende Sanitarie ai cittadini (Carta dei servizi, campagne informative, anche attraverso i social network e iniziative pubbliche (Giornata del sollievo, ecc.)</p>
--	--	---

11	PUNTI DI DEBOLEZZA	
	Indicare i punti di debolezza	Indicare le strategie/azioni per la riduzione
	<p>Presenza di ricoveri inappropriati Carenza di comunicazione/formazione e di interazione tra i nodi della rete in essere</p> <p>Scarsa integrazione professionisti delle reti con MMG</p>	<ul style="list-style-type: none"> • riequilibrio e implementazione dell'integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale; • maggiore coordinamento delle reti assistenziali, con una forte integrazione tra l'assistenza primaria, assistenza specialistica ambulatoriale • maggiore coinvolgimento dei MMG; • continuità assistenziale, modulata sulla base dello stadio evolutivo e sul grado di complessità della patologia

DIAGRAMMA DI GANT												
Descrizione delle azioni relative a ogni fase	Mesi anno 2019											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Azione 1												
Azione 2												
Azione 3												

		assistenza domiciliare (Azione 2)	<p>infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative; specialistica, costituita da interventi di equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate in modo da personalizzare la cura domiciliare secondo i bisogni del paziente e calibrare gli interventi al livello di complessità legato anche all'instabilità clinica ed ai sintomi di difficile controllo</p> <p>Realizzare piani di formazione sul dolore e sulle cure palliative per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e del territorio</p> <p>Realizzazione di un sistema informativo che permetta la comunicazione e la tracciabilità dei nodi della rete</p> <p>Realizzare ed implementare il sistema informativo integrato al fine dell'interconnessione telematica tra strutture ospedaliere e territoriali, per favorire la condivisione/circolazione dei dati clinici in modo da ottimizzare il percorso di cura</p> <p>rilevazione degli esiti dai flussi di sistema verifica grado di corrispondenza tra nr. prestazioni erogate per cure palliative, domicilio e in hospice e prestazioni rendicontate nei flussi informativi</p>	<p>Nr. pazienti assistiti a domicilio con supporto delle equipe di CP e TD</p> <p>Attivazione reti di collegamento ospedale-territorio</p> <p>Riduzione tasso di ospedalizzazione</p>
		Sviluppo di sistema informativo integrato (Azione 3)	<p>Ridurre l'ospedalizzazione del paziente mediante il miglioramento dell'appropriatezza del setting assistenziale, garantendo il riequilibrio e l'integrazione tra assistenza ospedaliera e assistenza territoriale</p>	

		assistenza domiciliare (Azione 2)	<ul style="list-style-type: none"> Implementazione e potenziamento dell'assistenza domiciliare di base e specialistica prevedendo un livello assistenziale per le cure palliative per gli stati di terminalità (oncologica e non) con il supporto di specifiche équipes (Equipe di Cure Palliative pediatriche) composte dallo specialista in Pediatria, dallo specialista in Rianimazione e Anestesia e rianimazione, dal Medico delle cure palliative, tutti con specifica formazione in Cure Palliative e Terapia del dolore pediatrico; <p>Implementare l'assistenza delle Equipe di Cure Palliative Pediatriche domiciliari al fine di garantire interventi in funzione del livello di complessità, per assicurare la continuità assistenziale, interventi programmati articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale (PAI), nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia;</p> <p>Realizzare piani di formazione di base sul dolore e sulle cure palliative pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e del territorio</p> <p>Realizzazione di un sistema informativo che permetta la comunicazione e la tracciabilità dei nodi della rete</p>	<p>assistiti nel territorio</p> <p>Nr. pazienti assistiti in ospedale</p> <p>Nr. pazienti pediatrici assistiti domiciliarmene con supporto delle équipes di CPP eTDP</p>
		Sviluppo di sistema informativo integrato (Azione 3)	<p>Realizzare ed implementare il sistema informativo integrato al fine dell'interconnessione telematica tra strutture ospedaliere e territoriali, per favorire la condivisione/circolazione dei dati clinici in modo da ottimizzare il percorso di cura</p> <p>rilevazione degli esiti dai flussi di sistema</p>	Attivazione reti di collegamento ospedale-territorio

		Riduzione dei ricoveri inappropriati (Azione 4)	<p>verifica grado di corrispondenza tra nr. prestazioni erogate per cure palliative, domicilio e in hospice e prestazioni rendicontate nei flussi informativi</p> <p>Ridurre l'ospedalizzazione del paziente mediante il miglioramento dell'appropriatezza del setting assistenziale, garantendo il riequilibrio e l'integrazione tra assistenza ospedaliera e assistenza territoriale</p> <p>Migliorare la presa in carico globale del paziente (ospedaliera, territoriale, domiciliare), la continuità assistenziale e l'accessibilità alle cure dei pazienti</p>	Riduzione tasso di ospedalizzazione
4	TRASFERIBILITA' Indicare a quale altra realtà il progetto o parte di esso può essere trasferito			
	Tipo di realtà nella quale può essere implementato il progetto		Progetto o parte del progetto che può essere trasferita	
	A tutte le realtà regionali			