

# La presa in carico del bambino eleggibile alle Cure palliative Pediatriche: la rete assistenziale

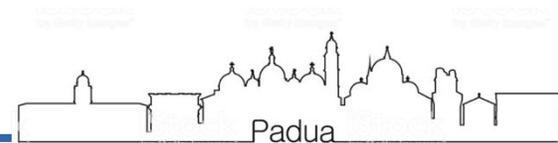
A. Fasson - P. Lazzarin

3° Meeting di Primavera AICM - 8 Aprile 2022



HOSPICE PEDIATRICO-AZIENDA OSPEDALE  
UNIVERSITA' DI PADOVA  
DIPARTIMENTO DI SALUTE DELLA DONNA E DEL  
BAMBINO,  
CENTRO REGIONALE VENETO DI TERAPIA  
ANTALGICA E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

# COSA SONO LE Cure Palliative Pediatriche





L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche (CPP) come **l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia**. Nel mondo sono 21 milioni i bambini che necessitano di CPP. In Italia sono 35.000 i bambini eleggibili alle CPP.

La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e successivi provvedimenti attuativi, sanciscono il DIRITTO alle CPP e alla terapia del dolore (TD).



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

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

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

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

Nella odierna seduta del 25 marzo 2021:



Viene sancita la "**peculiarità**" e la necessità di una **risposta ai bisogni specifica** e dedicata sia a livello **clinico-organizzativo che formativo ed informativo**. Da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto è quello di una unica **Rete specialistica di TD e CP pediatriche**, realizzata su ampi bacini d'utenza e coordinata da un **Centro di Riferimento Regionale** da dove un'**equipe multispecialistica** e dedicata risponda, in maniera continuativa e competente, integrandosi con tutti i servizi e le istituzioni, a tutti i bisogni di salute dei minori che necessitano di terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

## Le Cure Palliative Pediatriche

- iniziano al momento della diagnosi
- si integrano all'eventuale trattamento di malattia
- hanno come obiettivo il "massimo di salute possibile" e "la miglior qualità di vita possibile" per il bambino e la sua famiglia
- rispondono a bisogni clinici, psicologici, sociali e spirituali
- fornendo risposte assistenziali complesse attraverso un approccio multidisciplinare, a rete e per livelli.

Le CPP si sviluppano secondo livelli di diversa competenza ed esperienza professionale in rapporto alla complessità assistenziale:

**Primo livello:** attuato da tutti gli operatori della salute e riguardante tutte le patologie più frequenti e meno severe

**Secondo livello:** si tratta di cure palliative pediatriche generali, attuate da professionisti con esperienza e preparazione specifica, impegnati non a tempo pieno

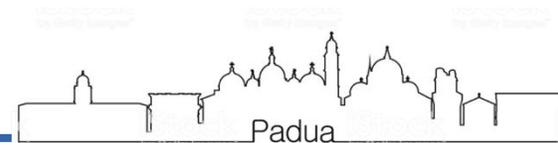
**Terzo livello:** è costituito dal Team delle cure palliative pediatriche Specialistiche per le situazioni più complesse, attuate da equipe multiprofessionali di specialisti dedicati



## Tre livelli di SERVIZI in rapporto alla complessità

- **Approccio con cure palliative** nei casi di bambini con patologie relativamente frequenti e meno severe. I principi delle cure palliative pediatriche dovrebbero essere applicati da tutti i professionisti della salute.

Servizi sanitari, sociali, educazionali per l'approccio palliativo: PLS, unità di degenza di pediatria, servizi territoriali (NPS infantile, S. di Riabilitazione...), Distretto, Scuola, Comune.

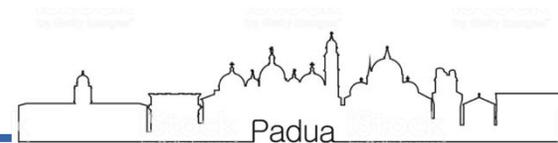




## Tre livelli di SERVIZI in rapporto alla complessità

- Livello intermedio di **cure palliative generali**. Bambini con patologie inguaribili che richiedono l'intervento degli operatori sanitari delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in cure palliative pediatriche, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività.

Servizi sanitari di CPP generali: , unità di degenza di pediatria, servizi territoriali, PLS,  
Distretto.





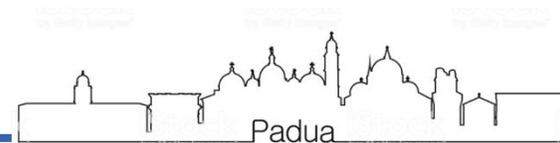
# Tre livelli di SERVIZI in rapporto alla complessità

- Livello di **cure palliative specialistiche**. Bambini con situazioni complesse, che richiedono l'intervento continuativo di équipe multiprofessionali specifiche esclusivamente dedicate alle cure palliative pediatriche.

## Servizi sanitari di CPP specialistiche:

Centro di riferimento regionale

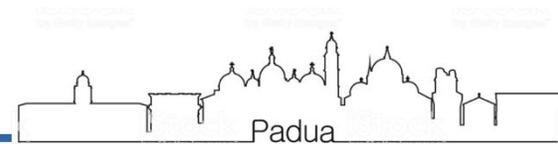
Hospice pediatrico





HOSPICE PEDIATRICO-AZIENDA OSPEDALE  
UNIVERSITA' DI PADOVA  
DIPARTIMENTO DI SALUTE DELLA DONNA E DEL  
BAMBINO,  
CENTRO REGIONALE VENETO DI TERAPIA  
ANTALGICA E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

# L'ELEGGIBILITÀ ALLE CPP





# CRITERI DI ELEGGIBILITÀ ALLE CPP

- 1. Bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi (patologie life-threatening Es. neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);**
- 2. Bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (Patologie life-limiting. Es. fibrosi cistica);**



# CRITERI DI ELEGGIBILITÀ ALLE CPP

- 3.** Bambini con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (Patologie life-limiting. Es. malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche);
- 4.** Bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (Patologie life-limiting. Es. paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

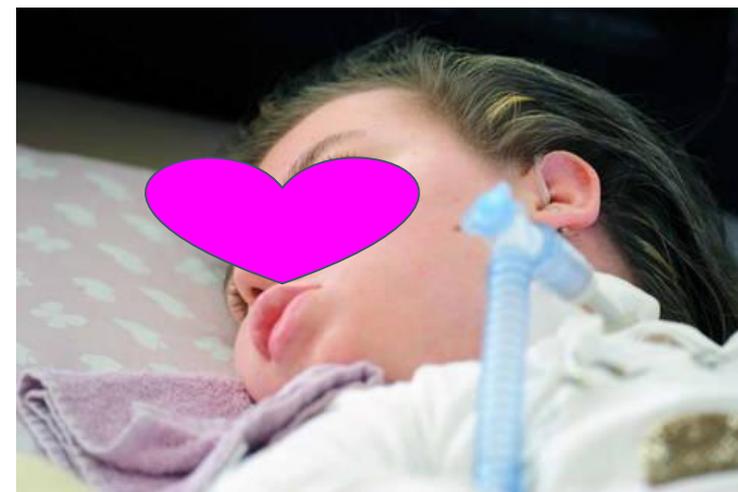
# CRITERI DI ELEGGIBILITÀ ALLE CPP

- Sono **bambini “dipendenti da tecnologie”**, tra cui è compreso la necessità di ossigenoterapia cronica, supporto ventilatorio invasivo o non invasivo, monitoraggio cardiorespiratorio, dialisi cronica, cannula tracheostomica, shunt liquido cerebrospinale, gastrostomia, catetere venoso centrale;
- Sono bambini con **grave compromissione dello sviluppo neurologico** che richiedono assistenza medica continuativa;
- Presentano **diagnosi di 3 o più** patologie croniche.



# CRITERI DI ELEGGIBILITÀ ALLE CPP

- Sono i neonati e i bambini con bisogni sanitari speciali e complessi che, per condizioni fisiche, di sviluppo, comportamentali e / o emotivi, in genere **richiedono servizi di assistenza sanitaria maggiori** rispetto alla popolazione pediatrica generale.



Ellen Roy Elias, Nancy A. Murphy and the COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES  
Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology  
Dependencies Pediatrics 2012;129;996;

# SCALA ACCA PED

## A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale

Pierina Lazzarin, MSc,<sup>1</sup> Luca Giacomelli, PhD,<sup>2,3</sup> Irene Terrenato, MSc,<sup>4</sup>  
Franca Benini, MD<sup>1</sup>; on behalf of the ACCAPED Study Group\*

### Abstract

**Background:** Despite their importance, pediatric palliative care (PPC) services are still scantily diffused. In addition, eligibility criteria for PPC are quite complex. Consequently, clinicians require a tool that suggests how to refer patients with life-limiting diseases to the most appropriate service and how to properly allocate health care resources.

**Objective:** Recently, the Accertamento dei bisogni Clinico-Assistenziali Complessi in PEDIatria (ACCAPED) scale has been developed by a group of experts in PPC to evaluate the specific clinical needs of pediatric patients with a life-limiting disease. This study presents the validation of the ACCAPED scale.

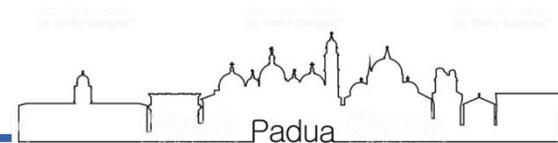


# SCALA ACCA PED

La scheda per la valutazione dei bisogni ACCA PED, è stata creata per identificare i bambini con **bisogni clinici assistenziali complessi**, in situazioni cliniche di inguaribilità e di cronicità.

Gli obiettivi principali dell'ACCA PED sono:

- Valutare la complessità dei bisogni clinici del bambino
- Individuare, sulla base dei bisogni, il livello di CPP adeguato
- Proporre uno strumento standardizzato e di facile utilizzo per l'individuazione dei bisogni di CPP per gli operatori



# SCALA ACCA PED

- Valutazione della respirazione
- Valutazione dell'alimentazione
- Valutazione di crisi convulsive o alterato stato di coscienza
- Valutazione della cute integrità tissutale
- Valutazione dello stato di mobilità
- Valutazione della comunicazione
- Valutazione del sonno e del riposo
- Valutazione della continenza e dell'evacuazione
- Valutazione della somministrazione di farmaci
- Valutazione del dolore
- Valutazione del rischio di instabilità clinica/morte

Bisogni assistenziali	
Respirazione	____ //_
Alimentazione	____ //_
Crisi o alterato stato di coscienza	____ //_
Cute e integrità tissutale	____ //_
Mobilizzazione	____ //_
Comunicazione	____ //_
Sonno e riposo	____ //_
Continenza ed eliminazione	____ //_
Somministrazione farmaci	____ //_
Dolore	____ //_
Rischio di instabilità clinica/morte	____ //_

# SCALA ACCA PED

VALUTAZIONE DELLA RESPIRAZIONE		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	5
<input type="checkbox"/>	Necessita di ossigenoterapia	
<input type="checkbox"/>	Maggiore suscettibilità alle infezioni polmonari	
<input type="checkbox"/>	Necessita di fisioterapia respiratoria	
<input type="checkbox"/>	Portatore di tracheostomia con respiro autonomo Presenta anomalia delle vie aeree con respiro autonomo	10
<input type="checkbox"/>	Respirazione autonoma valida durante il giorno, durante la notte utilizzo non salvavita di supporto ventilatorio (il paziente non risente della eventuale sospensione della ventilazione, anche fino a 48h).	
<input type="checkbox"/>	Ossigenoterapia ad Alti flussi	
<input type="checkbox"/>	Apnee frequenti	20
<input type="checkbox"/>	Difficoltà respiratoria che comporta pericolo di vita	
<input type="checkbox"/>	Portatore di tracheostomia che richiede frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Ventilazione notturna salvavita (potrebbe sopravvivere alla disconnessione accidentale ma con sintomatologia che richiederebbe il supporto ospedaliero)	
<input type="checkbox"/>	Abbondanti secrezioni che richiedono frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Incapace di respiro autonomo, richiede ventilazione meccanica continuativa	25
<input type="checkbox"/>	Mancanza di drive respiratorio quando dorme o in fase di incoscienza e richiede ventilazione salvavita mentre dorme	
<input type="checkbox"/>	Tracheostomia altamente instabile, frequenti occlusioni, difficoltà alla sostituzione della cannula.	



# SCALA ACCA PED

L'ultimo ITEM della scala interessa la valutazione del rischio di **instabilità clinica**, legata alla sua condizione di salute, che può o meno causarne la morte.

## La domanda sorprendente!

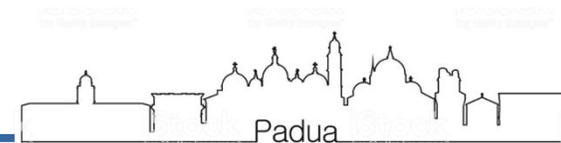
VALUTAZIONE GLOBALE DEL RISCHIO DI INSTABILITA' CLINICA/MORTE PREMATURA DEL PAZIENTE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Si prevede la sopravvivenza a lungo termine (nessun rischio attuale di peggioramenti e/ o di morte precoce)	0
<input type="checkbox"/>	E' possibile che sopraggiungano eventi che possono mettere a <b>rischio la stabilità clinica</b> (peggioramento/deterioramento delle condizioni )	20
<input type="checkbox"/>	Non sarei sorpreso se questo paziente <b>morisse entro i 12 mesi</b>	50



# SCALA ACCA PED

Gruppi pazienti	Punteggio	Accesso ai Servizi
Bambini con bisogni clinici a <b>bassa complessità</b>	$\leq 29$	Servizi di base ( <i>Livello 1: approccio palliativo</i> )
Bambini con bisogni clinici a <b>media complessità</b>	30-49	Ospedale, Specialista di patologia, Centro specialistico di CPP ( <i>Livello 2: cure palliative generali</i> )
Bambini con bisogni clinici ad <b>alta complessità</b>	$\geq 50$	Centro specialistico di CPP ( <i>Livello 3: cure palliative specialistiche</i> )

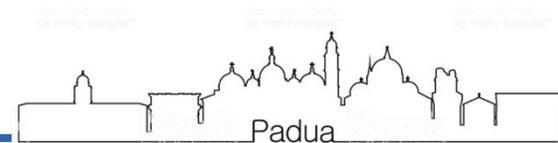
La somma dei vari punteggi che descrivono la complessità assistenziale e il punteggio relativo al rischio di morte, diventa il punteggio globale che categorizza i bambini nei vari servizi di cpp.





HOSPICE PEDIATRICO-AZIENDA OSPEDALE  
UNIVERSITA' DI PADOVA  
DIPARTIMENTO DI SALUTE DELLA DONNA E DEL  
BAMBINO,  
CENTRO REGIONALE VENETO DI TERAPIA  
ANTALGICA E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

# Come avviene la presa in carico del bambino eleggibile alle CPP





# REGIONE DEL VENETO

giunta regionale

DECRETO N. **140** DEL **12 DIC. 2019**

OGGETTO: Approvazione del Percorso integrato di cura per la terapia del dolore e le cure palliative in età pediatrica.

NOTE PER LA TRASPARENZA: con il presente atto si approva il Percorso integrato di cura per la terapia del dolore e le cure palliative in età pediatrica, ai sensi della DGR n. 208 del 28 febbraio 2017.

## .....la segnalazione

- Dal PLS
- Dal reparto ospedaliero
- Da specialisti di patologia
- .....dalla famiglia

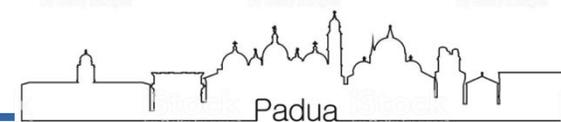
**Invio di relazione  
clinica e/o richiesta di  
consulenza**



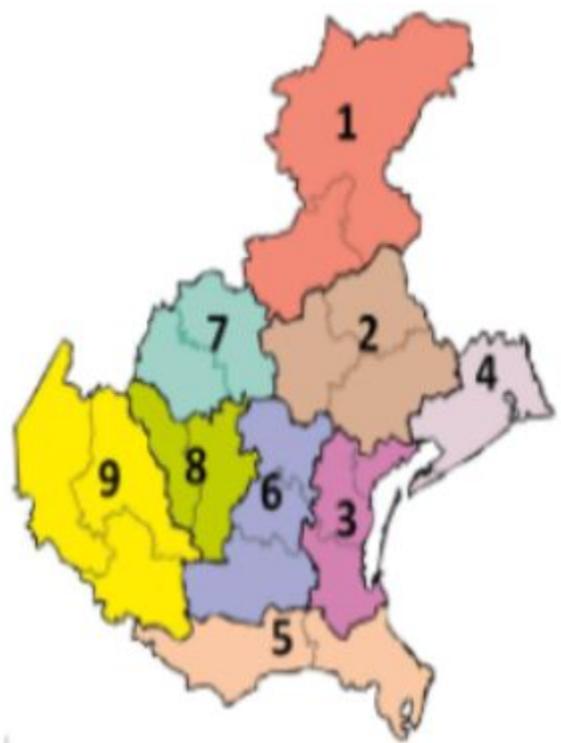
Viene redatto l'Acqa Ped e se  
ci sono i criteri di eleggibilità



Si richiede UVMD



# .....la segnalazione



- 1 DOLOMITI
- 2 MARCA TREVIGIANA
- 3 SERENISSIMA
- 4 VENETO ORIENTALE
- 5 POLESANA
- 6 EUGANEA
- 7 PEDEMONTANA
- 8 BERICA
- 9 SCALIGERA





# .....la richiesta di UVMD

**Regione del Veneto**  
**AZIENDA OSPEDALE – UNIVERSITA' PADOVA**  
Via Giustiniani, 1 – 35128 PADOVA – Tel. + 39 049 8211111  
Cod. Fisc./P.IVA 00349040287 – [www.ospd.veneto.it](http://www.ospd.veneto.it) – P.E.C.: [protocollo.ospd@comunita.it](mailto:protocollo.ospd@comunita.it)

**Didas Salute della Donna e del Bambino**  
**UOC HOSPICE PEDIATRICO**  
Direttore Franca Benini

Padova,

[Alla cortese attenzione](#)

Oggetto: **Segnalazione di minore e richiesta UVMD.**

Si richiede un incontro UVMD al fine di pianificare un piano assistenziale che valuti l'eventuale presa in carico integrata da parte del Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche.

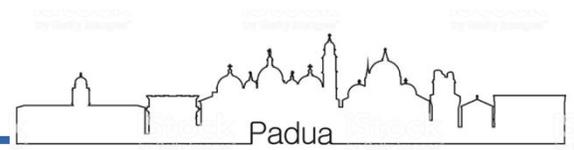
**Cognome Nome**                      **Data di nascita**  
**Residente**  
**DIAGNOSI:**  
**Notizie cliniche:**

Si ritiene utile la presenza in UVMD del pediatra di libera scelta, colleghi della Neurologia di Padova assistente sociale, servizio NPI e le figure territoriali che possono essere utili nella gestione domiciliare del minore.  
Vi preghiamo di contattarci per concordare insieme la data dell'incontro che avverrà via meet.  
La presa in carico del bambino avverrà secondo le modalità descritte dalla DRG n° 4029 del 19/12/2003 e DRGV n° 3242 del 17/10/2006.  
Restando a disposizione per eventuali chiarimenti, porgiamo distinti saluti.

Dott.ssa Franca Benini

Tel. 049/8211828 - 1828 – e-mail: [casalibambino@ospd.veneto.it](mailto:casalibambino@ospd.veneto.it) hospice.pediatrico@ospd.veneto.it  
Via Ospedale n. 57, 35121 – Padova

Il Centro Regionale di CPP invia alla COT di competenza segnalazione del minore con richiesta di UVMD indicando le figure territoriali necessarie, correlando la richiesta con le notizie cliniche.



## UVDM:

1. presentazione del caso
2. Individuazione dei problemi
3. Individuazione delle risorse esistenti
4. Pianificazione degli interventi
5. Pianificazione della rivalutazione



INCONTRO di Unità di Valutazione  
Multidimensionale (UVM) è  
fondamentale per:

- Realizzare un progetto globale condiviso
- Definire piani assistenziali individuali
- Valutare i risultati in relazione agli obiettivi programmati
- Favorire l'integrazione
- Attivare un progetto di formazione sul caso

# Raccolta dei bisogni globali

- con ricovero conoscitivo e di raccolta dei bisogni % l'Hospice Pediatrico
- con visita multidisciplinare domiciliare

<b>3.0</b>	<b>Processi assistenziali: percorsi integrati di cura</b>
<b>3.1</b> <i>Legge n. 38/2010;          criteri 1, 2, 5, 6, 7, 8 del          dell'Intesa 25.7.2012,          DPCM 12.01.2017,          artt. 23, 31 e 38)</i>	<p>La Rete Regionale di TD e CPP, attraverso le sue strutture e con il coordinamento del Centro di Riferimento Regionale, <u>garantisce un percorso integrato di cura adeguato secondo il bisogno e la sua complessità.</u></p> <p>Il percorso integrato di cura prevede:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>la <u>segnalazione del caso</u> e la valutazione dei criteri di accesso: minori ed eventualmente giovani adulti, eleggibili alle CPP e TD, compresi i percorsi assistenziali per le CPP prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato durante la gravidanza;</li> <li>la <u>valutazione multidimensionale</u> del caso (VDM) da parte dell'equipe multispecialistica;</li> <li>la <u>stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI)</u>;</li> <li>la <u>presa in carico globale del bambino e della sua famiglia</u>;</li> <li>la <u>garanzia di continuità assistenziale</u>: la Rete Regionale di TD e CPP costituisce il punto unico di riferimento e di reperibilità telefonica h 24 sette giorni su sette, per l'assistenza medica, infermieristica e psicologica;</li> <li>la <u>rivalutazione periodica dei bisogni</u> per la pianificazione dei percorsi e delle cure;</li> <li>la <u>gestione dell'urgenza/emergenza</u> in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso;</li> <li>la <u>gestione della terminalità</u>, dell'evento morte e del lutto;</li> <li>la <u>gestione della eventuale transizione</u> per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta;</li> <li>la gestione della <u>dimissione</u> dalla Rete.</li> </ol>



# L'Hospice Pediatrico di Padova

## Quattro stanze monocali



## Cos'è l'Hospice Pediatrico?

**Comfort indispensabile**  
**Apparecchiature necessarie**

# Cos'è l'Hospice Pediatrico?

HOSPICE PEDIATRICO-AZIENDA OSPEDALE  
UNIVERSITÀ' DI PADOVA  
DIPARTIMENTO DI SALUTE DELLA DONNA E DEL  
BAMBINO,  
CENTRO REGIONALE VENETO DI TERAPIA  
ANTALGICA E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

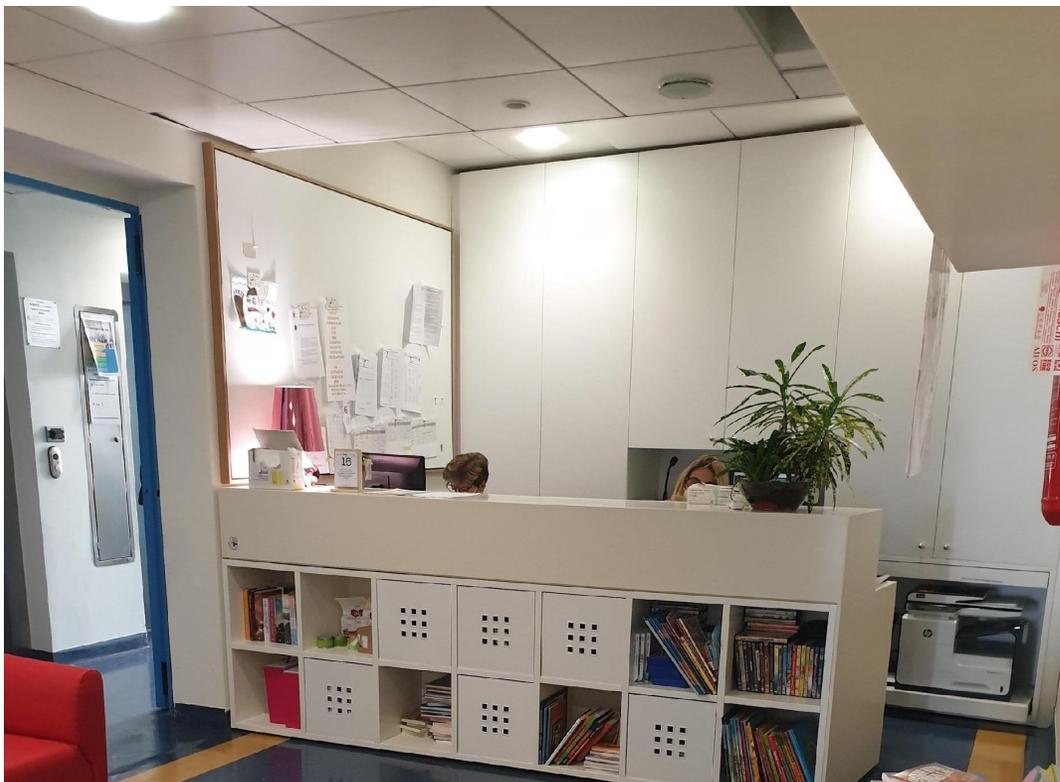
## Quattro stanze monocali



**Comfort indispensabile**  
**Apparecchiature necessarie**



## Cos'è l'Hospice Pediatrico?



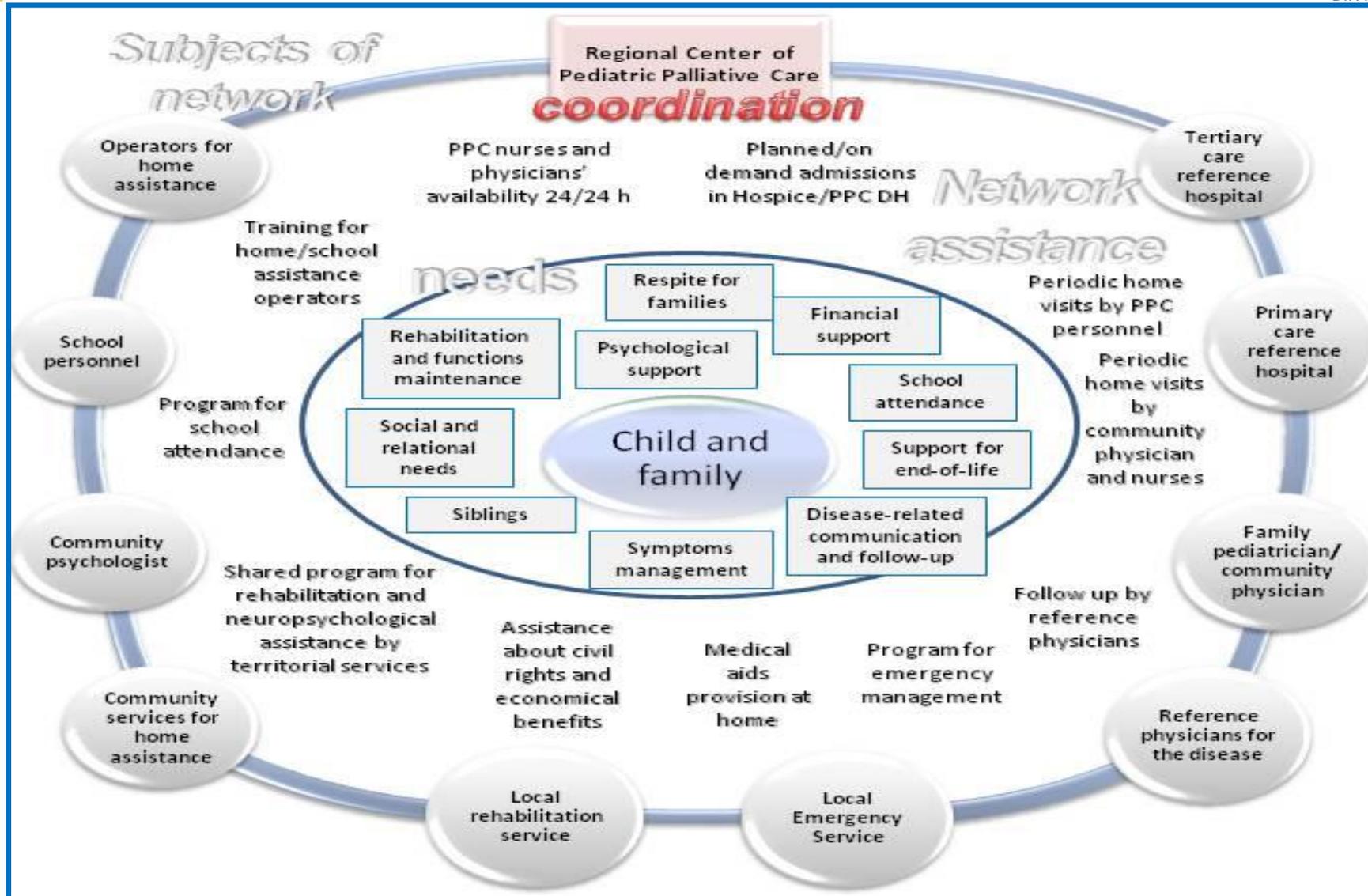
- Family centered care
- Case-manager
- Presa in carico globale

## Attività clinica, coordinamento Supervisione, formazione

- Ricoveri ABILITATIVI
- Ricoveri di FOLLOW-UP
- Ricoveri “SOLLIEVO”
- Ricoveri di FINE VITA



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



Po' C, Agosto C, Farina M, Catalano I, Benini F. "Ventilazione domiciliare nei bambini in carico presso un Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche: modello di assistenza".

I Congresso Nazionale Società Italiana Anestesia, Analgesia e Terapia Intensiva Pediatrica. Ancona, maggio 2012.

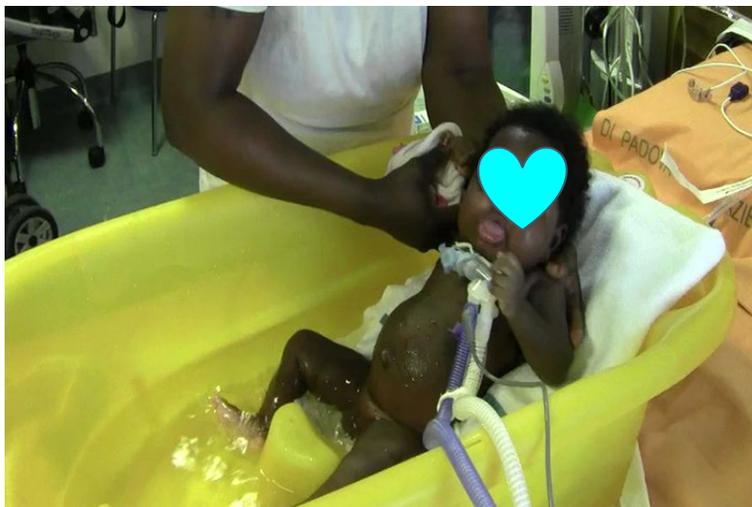
## L'equipe del Centro Regionale di CPP

- 6 Pediatri
- 1 Fisiatra
- 1 FKT
- 2 psicologhe
- 7 infermieri Domiciliari
- 9 infermieri per l'Hospice Pediatrico
- 4 infermieri per La stanza dei Sogni
- 1 oss
- 1 segretaria

250 bambini/famiglie

3000 procedure di sedoanalgesia/anno

## Le attività svolte dal Centro di CPP



Definizione e supervisione di un **piano assistenziale**, condiviso con servizi territoriali, ospedalieri e 118, **individualizzato** per ogni bambino segnalato al Centro di CPP, nell'ottica di garantire la miglior qualità di vita possibile a bambino e famiglia e di fornire continuità assistenziale e di obiettivi

## Le attività svolte dal Centro di CPP

**Presenza in carico attiva** a livello clinico, psicologico, sociale, organizzativo dei bambini con patologie croniche inguaribili e delle loro famiglie, su tutto il territorio della regione Veneto, **con reperibilità telefonica continuativa medico-infermieristica** (24 ore/die per 365 giorni anno), per medici, operatori sanitari e non, e familiari.



## Le attività svolte dal Centro di CPP

Attività di **consulenza** per tutti i bambini ricoverati presso il Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino di Padova.

**Consulenza specialistica** a domicilio, negli ospedali periferici e in altre strutture residenziali in cui è presente il bambino con patologia inguaribile e/o terminale.

## Le attività svolte dal Centro di CPP

Attività di **presa in carico dell'aspetto psicologico** rivolto ai bambini, genitori e fratelli dei bambini presi in carico dal Centro di CPP.

Attività di **formazione** per i famigliari o altri caregivers che assistono a domicilio il bambino.



# Le attività del Centro di CPP

- **Centro specialistico di CPP** : punto di riferimento 24/24 per urgenze/emergenze e per la gestione di follow-up.
- **ADI**: visite programmate, fornitura del materiale/presidi
- **PLS**: visite programmate e visite di urgenza
- **Centrale di Emergenza**: deve ricevere al momento della dimissione di un bambino i dati anagrafici, l'indirizzo, la patologia del paziente, i presidi presenti a domicilio
- **Pianificazione condivisa di cura**: orientamenti di bambino e famiglia nell'emergenza (DNR o Intervento massimale)



# La Pianificazione Condivisa di Cura

## PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (L. 219/2017)

Padova Al Direttore della Centrale Operativa  
SUEM 118 di

Oggetto: **Segnalazione 118**

Cognome Nome nato il

Residente a

Diagnosi:

n. Telefono Genitore prioritario:

Terapia di base:

Presidi/Ausili:

Note cliniche:

Le modalità di gestione di evento acuto intra ed extra ospedaliero (condivise con genitor/tutore in data \_\_\_\_\_) prevederà:

- **manovre non invasive** (perietà delle vie aeree con aspirazione oro nasale, posizione laterale di sicurezza, se necessaria ossigenoterapia, controllo dei sintomi)
- **intervento massimale**
- preferenza del luogo al momento del decesso: \_\_\_\_\_
- preferenza del luogo nel momento dell'urgenza/emergenza: \_\_\_\_\_

Vi ringraziamo per la collaborazione e restiamo a disposizione in ogni momento con i nostri numeri di reperibilità

\_\_\_\_\_ MEDICO REPERIBILE Centro CPP  
\_\_\_\_\_ INFERMIERE REPERIBILE Centro CPP

Cordiali saluti.

Il Direttore UOC  
Dott. Franca Benini

Per tutti i bambini in carico al Centro di CPP viene stilata la PCC in accordo con i genitori ed inviata segnalazione al 118



# La RETE.... per restare a casa

- Presidi a disposizione
- Assistenza adeguata
- Reperibilità telefonica h24
- Visite a domicilio congiunte dei professionisti
- Sostegno psicologico
- Sostegno socio-economico
- Creazione di percorsi preferenziali
- Attivazione del percorso emergenza
- Attivazione inserimento scolastico
- Promozione della crescita e delle risorse del bambino



*A casa è più meglio!*



HOSPICE PEDIATRICO-AZIENDA OSPEDALE  
UNIVERSITA' DI PADOVA  
DIPARTIMENTO DI SALUTE DELLA DONNA E DEL  
BAMBINO,  
CENTRO REGIONALE VENETO DI TERAPIA  
ANTALGICA E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

# Grazie per l'attenzione

[alessandra.fasson@aopd.veneto.it](mailto:alessandra.fasson@aopd.veneto.it)

