AICM Associazione Italiana Case Manager

XVII CONGRESSO NAZIONALE AICM

Costruire reti di cura nelle Cure Palliative Pediatriche:

il contributo del Case Manager

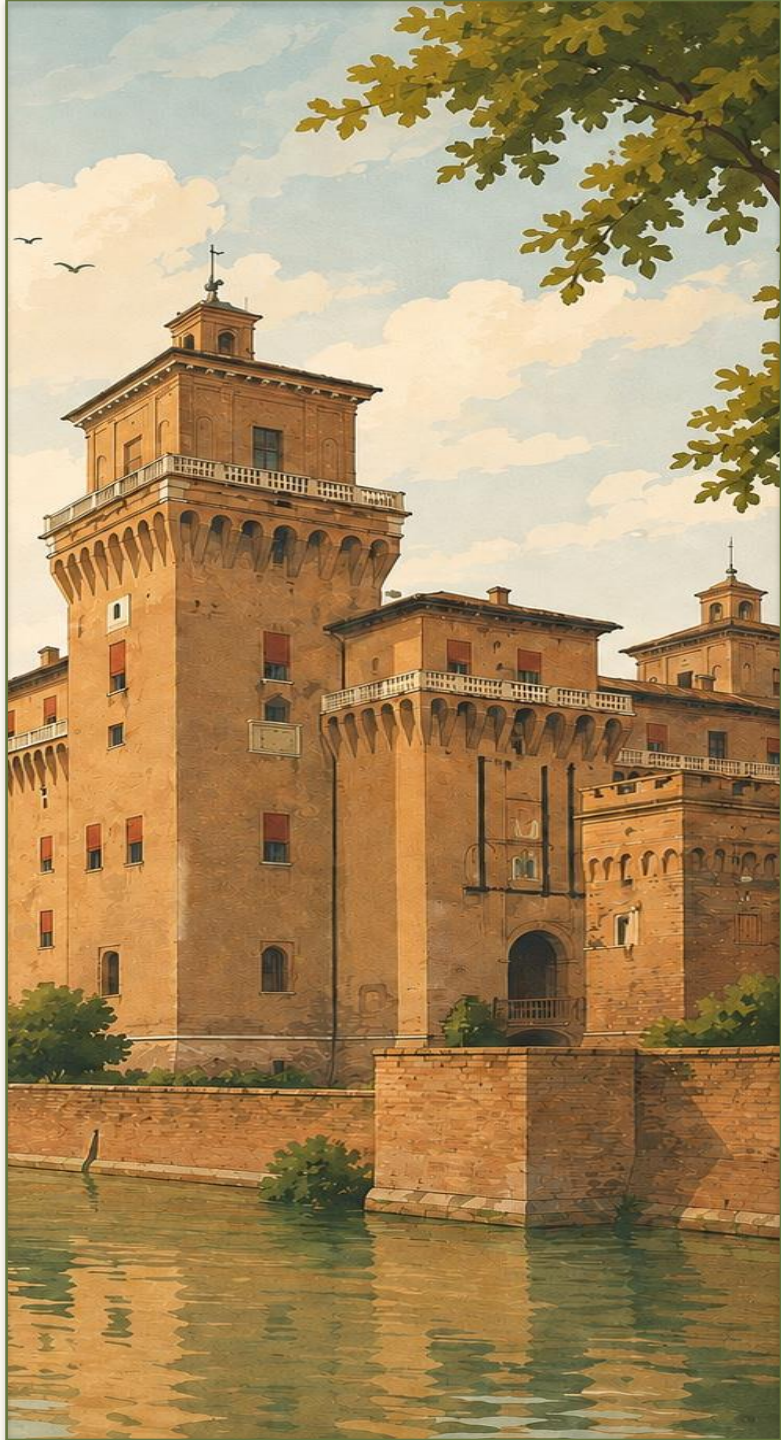
Ingrid Volpe • Case Manager – Rete Locale di Cure Palliative Pediatriche Territoriali
Az. AUSL Ferrara

“Il Case Management: la parola convince
e l’esempio trascina”

FERRARA

Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna – Sede di Cona
Via Aldo Moro, 8 – 44124 Ferrara (FE)

Sabato 10 ottobre 2026 ·



PERCORSO DELLA RELAZIONE

Agenda

Cinque passaggi per raccontare come si costruisce e si tiene insieme una rete di cure palliative pediatriche



01 **Le Cure Palliative Pediatriche**
Definizione, popolazione target, perché serve una rete

02 **Il quadro normativo di riferimento**
Legge 38/2010 e gli accordi Stato-Regioni sulla rete pediatrica

03 **L’architettura della rete**
Livello regionale, locale e i nodi di prossimità

04 **Il contributo del Case Manager**
Ruolo, competenze e strumenti di coordinamento

05 **Un’esperienza sul campo**
La rete locale provinciale di cure palliative pediatriche

01 · LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Non solo fine vita: presa in carico globale

La definizione e i princìpi che orientano l'intero percorso di cura



OBIETTIVO

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono l'insieme degli interventi che si prendono cura del bambino nella sua interezza — corpo, mente e relazioni — e che sostengono attivamente la famiglia lungo tutto il percorso di malattia.

La qualità di vita del bambino e della famiglia, in ogni fase del percorso.

Definizione OMS, 1998 — ripresa dalla L. 38/2010

Non escludono la cura

Accompagnano, e spesso integrano, le terapie a intento curativo.

Popolazione: 0–18 anni

Bisogni e specificità diverse per fascia d'età.

Differenza rispetto all'adulto

Prognosi più incerte, patologie rare, tempi di malattia lunghi e variabili.

La famiglia è parte integrante

Del progetto di cura, non solo destinataria di supporto.

01 · LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



A chi si rivolgono le CPP

Chi entra nella presa in carico dell'équipe di cure palliative pediatriche

Bambine e bambini con diagnosi di malattia cronica dichiarata inguaribile e con necessità assistenziali molto complesse: patologie che limitano la durata e la qualità della vita.

A

Malattie life-limiting

Patologie per le quali non è disponibile una cura risolutiva e che limitano la durata della vita.

B

Malattie life-threatening

Patologie potenzialmente letali, per le quali esistono trattamenti che possono prolungare la sopravvivenza.

C

Alta complessità assistenziale

Bisogni clinici, tecnologici e relazionali che richiedono competenze integrate e continuative.

Il bisogno non è solo clinico: è anche psicologico, sociale, educativo e spirituale.

01 · LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Analisi multidimensionale dei bisogni



I bisogni nelle CPP sono complessi e richiedono risposte su livelli differenti

1

Dimensione clinica ed evolutiva

Controllo rigoroso e costante del dolore e della sintomatologia, assistenza infermieristica altamente competente, supporti tecnologici e percorsi riabilitativi mirati.

2

Dimensione emotiva e sociale

Il minore ha il diritto di sentirsi accolto, protetto e rassicurato. È essenziale salvaguardare la quotidianità: gioco, istruzione scolastica e momenti di socializzazione.

3

Dimensione familiare e del caregiver

I genitori gestiscono quotidianamente terapie articolate, apparecchiature elettromedicali complesse e frequenti accessi ospedalieri, convivendo con il carico emotivo per il futuro del figlio.

01 · LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Perché il bambino ha bisogno di una rete

Il percorso di cura attraversa più ambienti, spesso in tempi ravvicinati





Senza rete, il rischio è la frammentazione:

1. Ripetizione di informazioni cliniche e anamnestiche per la famiglia, a ogni passaggio.
2. Accessi impropri al Pronto Soccorso per mancanza di riferimenti territoriali.
3. Perdita di continuità terapeutica nei cambi di setting assistenziale.
4. Carico organizzativo ed emotivo che ricade interamente sui genitori.

02 · IL QUADRO NORMATIVO

La Legge 15 marzo 2010, n. 38

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore



1

Diritto esigibile

Tutela il diritto di ogni cittadino — incluso il minore — ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, riconosciute come Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

2

Due reti, una pediatrica

Istituisce la Rete Nazionale per le Cure Palliative e la Rete per la Terapia del Dolore, prevedendo un'unica rete dedicata specificamente all'età neonatale, pediatrica e adolescenziale.

3

Requisiti e monitoraggio

Demanda ad accordi Stato-Regioni la definizione dei requisiti minimi organizzativi e affida al Ministero il monitoraggio dello sviluppo delle due reti sul territorio nazionale.

La legge riconosce esplicitamente la specificità pediatrica: percorsi, strutture e formazione dedicati al minore.

02 · IL QUADRO NORMATIVO



Dall’accordo ai requisiti di rete pediatrica

Le tappe che hanno costruito l’attuale architettura normativa

2007–2008

Accordi Stato-Regioni

Prime indicazioni per lo sviluppo delle cure palliative pediatriche in Italia.

25 lug 2012

Intesa Stato-Regioni

Definisce le dimensioni strutturali e di processo per l’accreditamento della rete: centro di riferimento regionale, continuità assistenziale, formazione continua.

12 gen 2017

DPCM — nuovi LEA

Aggiorna i Livelli Essenziali di Assistenza inserendo le prestazioni della rete locale di cure palliative, comprese quelle pediatriche.

22 dic 2017

L. 219/2017

Consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento: la persona al centro, anche quando è il minore. Il percorso decisionale valorizza informazione, ascolto e partecipazione del minore.

2019–2020/21

Accordi Stato-Regioni

Integrano i requisiti del 2012 definendo organizzazione, funzioni e servizi di ciascun nodo della rete ai fini dell’accreditamento.

03 · L'ARCHITETTURA DELLA RETE

Una rete su due livelli, un unico percorso

Il livello regionale specialistico e i nodi di prossimità territoriali



Centro di Riferimento Regionale CPP

Hub specialistico — governo clinico, formazione, coordinamento della rete regionale

Reparti ospedalieri	Pediatria di famiglia / MMG	Servizi territoriali	Hospice pediatrico	Domicilio

Il Case Manager è il nodo trasversale: fa circolare informazioni, decisioni e continuità tra Centro di riferimento e nodi territoriali.

Con il bambino e la famiglia al centro della rete.

03 · L'ARCHITETTURA DELLA RETE

La rete nel territorio provinciale

Assetto aziendale, dimensione provinciale e contesto interaziendale AUSL–AOU



Dipartimento di afferenza
Cure Primarie · Rete Locale CPP

AUSL Ferrara
Distretti, cure primarie, PLS/MMG, domicilio

AOU Ferrara
Reparti ospedalieri e specialistica pediatrica

TRE DISTRETTI AUSL UNA RETE PROVINCIALE DI PROSSIMITÀ E CONTINUITÀ

Ovest

Centro-Nord

Sud-Est

La provincia in numeri

≈341.000
abitanti (1/1/2025)

2.635
km^2 di estensione

≈129
abitanti per km^2

21
comuni

Un territorio esteso e a bassa densità: garantire prossimità e continuità richiede una rete distribuita.

Fonti: Provincia di Ferrara (residenti 1/1/2025); Wikipedia (superficie)

Fattore facilitante: integrazione AUSL–AOU, dimensione interaziendale, direttrice ospedale–territorio

04 · IL CONTRIBUTO DEL CASE MANAGER

Il Case Manager: chi tiene insieme la rete

Quattro funzioni operative che definiscono il ruolo nella pratica quotidiana



1 Referente unico

Punto di riferimento stabile per la famiglia e per l'équipe lungo tutto il percorso di cura, anche nei cambi di setting.

2 Regia del piano di cura

Costruisce e aggiorna il Piano Assistenziale Individualizzato insieme all'équipe multiprofessionale.

3 Facilitatore delle transizioni

Accompagna i passaggi ospedale–territorio–domicilio–hospice, riducendo discontinuità e duplicazioni.

4 Ponte con la famiglia

Traduce i bisogni della famiglia in azioni della rete e restituisce informazioni chiare e coerenti.

04 · IL CONTRIBUTO DEL CASE MANAGER

Competenze e strumenti di coordinamento

Ciò che serve al Case Manager per rendere la rete operativa



Competenze chiave

- Conoscenza clinica pediatrica e delle cure palliative
- Capacità relazionale con il bambino, la famiglia e l'équipe
- Lavoro in team multiprofessionale: medico palliativista, psicologo, IFeC, assistente sociale, fisioterapista, NPI
- Gestione della complessità e dell'incertezza prognostica
- Comunicazione chiara con i servizi della rete
- Formazione del personale scolastico per un'inclusione sicura

Istituzione e requisiti del ruolo

- Funzione istituita formalmente: Giugno 2023
- Requisiti: Master I livello Cure Palliative e Terapia del dolore; Corso di Alta Formazione in Cure Palliative Pediatriche; Master I Livello Casa Management in ambito Infermieristico ed Ostetrico

Strumenti operativi

- Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) condiviso
- Scheda ACCAPED per la valutazione del bisogno
- Riunioni periodiche di rete e di équipe
- Follow-up telefonico e telemedicina per il monitoraggio a domicilio
- Cartella condivisa e documentazione sempre aggiornata

04 · IL CONTRIBUTO DEL CASE MANAGER



Impatto positivo sul bambino e sulla famiglia

Gli effetti concreti di un coordinamento ben fatto

1

Sollievo e tutela del minore

Il monitoraggio clinico assiduo e la gestione tempestiva dei sintomi complessi contengono la sofferenza fisica ed emotiva del bambino, preservandone la dignità e, per quanto possibile, le abitudini quotidiane.

2

Riduzione del disorientamento familiare

Un'unica figura di riferimento contrasta il senso di isolamento e lo smarrimento che i genitori vivono nel passaggio tra servizi sanitari spesso percepiti come frammentati.

3

Coordinamento sinergico

Il Case Manager fa sì che medici, infermieri, psicologi, terapisti e assistenti sociali operino in modo integrato, evitando dispersioni energetiche e frammentazioni assistenziali.

Fonte concettuale: Dennis Z. Kuo et al., "Recognition and Management of Medical Complexity", Pediatrics, 2016 (DOI 10.1542/peds.2016-3021).



04 · IL CONTRIBUTO DEL CASE MANAGER

Sintesi operativa: le cinque linee d’azione

Il modello operativo del Case Manager in cinque punti

01

Presa in carico globale

Valutazione analitica dei bisogni clinici, assistenziali, educativi e relazionali per strutturare il percorso più sostenibile nel contesto di vita del minore.

02

Continuità assistenziale

Accompagnamento attivo nelle transizioni tra setting di cura (es. dimissione ospedale–domicilio), azzerando ritardi e frammentazioni informative.

03

Competenze cliniche al domicilio

Manovre ad elevata complessità tecnica (es. cambio cannula tracheostomica, PEG), con massima sicurezza nel contesto domestico.

04

Inclusione scolastica

Formazione del personale scolastico sull’uso di presidi tecnologici e device, per una frequenza scolastica sicura e inclusiva.

05

Monitoraggio e rimodulazione

Osservazione continua dell’evoluzione dei bisogni familiari, con adattamento tempestivo del piano assistenziale.

05 · UN’ESPERIENZA SUL CAMPO

Il principio di prossimità



Il criterio guida della rete locale di cure palliative pediatriche

L’attività della rete si fonda sul concetto di prossimità: non semplice vicinanza geografica, ma presenza costante accanto al bambino e alla sua famiglia.

1

Cure personalizzate

Interventi flessibili e continui, adattati ai bisogni specifici di ogni paziente e della sua famiglia.

2

Filo conduttore

Il Case Manager coordina interventi clinici e organizzativi, diventando un punto di riferimento stabile e riconoscibile.

3

Riduzione delle distanze

Avvicinare i bisogni specifici dei pazienti ai servizi effettivamente disponibili sul territorio.

05 · UN'ESPERIENZA SUL CAMPO

La Rete Locale CPP provinciale

Il modello organizzativo e i numeri della presa in carico



66

bambini in carico alla Rete Locale CPP

0–18

anni: popolazione seguita dalla rete

1

referente unico di rete: il Case Manager

Rete locale provinciale

Équipe dedicata che opera in raccordo con il Centro di Riferimento Regionale.

Presa in carico continuativa

Dalla nascita, anche prima della diagnosi, attraverso ospedale, territorio e domicilio.

Coordinamento interprofessionale

Medico palliativista, infermiere, psicologo, assistente sociale, fisioterapista, NPI.

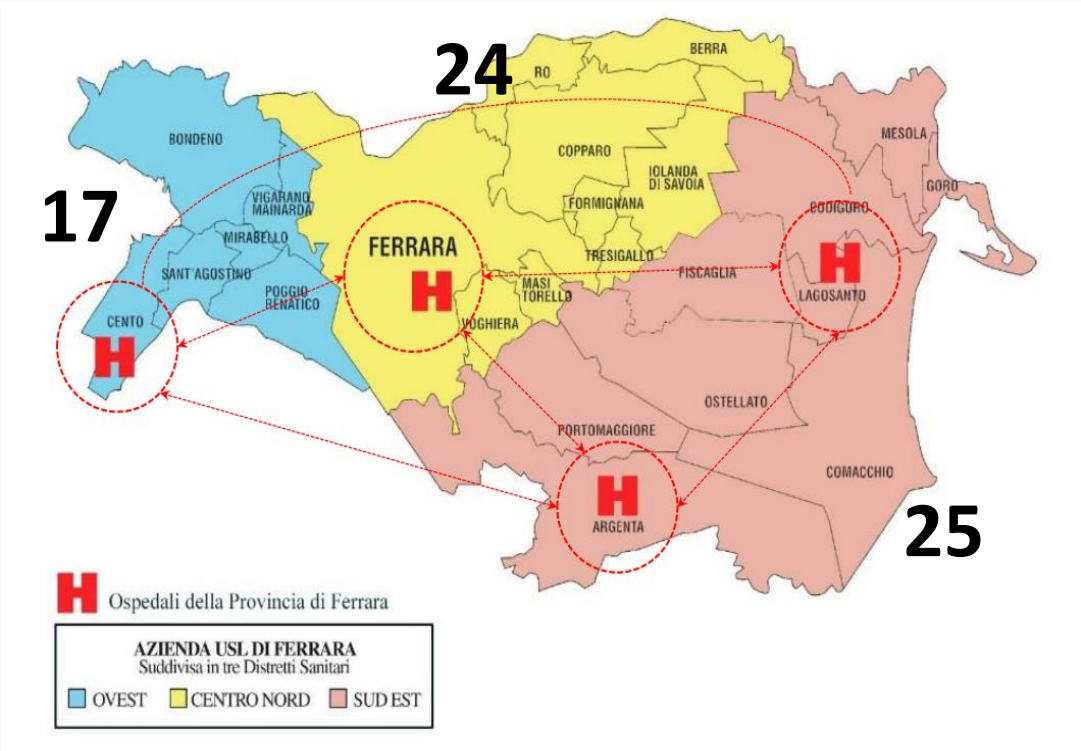
Monitoraggio attivo

Follow-up telefonico e telemedicina per intercettare precocemente i bisogni.

05 · UN'ESPERIENZA SUL CAMPO

Distribuzione territoriale della presa in carico

I bambini seguiti dalla rete, per area distrettuale AUSL di Ferrara



66

bambini complessivamente in carico, distribuiti sui tre distretti dell'AUSL di Ferrara

L'articolazione per distretto consente al Case Manager e all'équipe di calibrare la presenza sul territorio in base alla concentrazione reale dei bisogni.

05 · UN'ESPERIENZA SUL CAMPO

La popolazione in carico



Un'eterogeneità che riflette l'evoluzione delle CPP

Non più destinate esclusivamente al minore oncologico in fase terminale, le CPP sono estese a tutti i bambini con bisogni complessi per i quali non è disponibile un trattamento volto alla guarigione.

1

Malattie neurologiche

Malattie neurologiche degenerative e sindromi genetiche complesse.

2

Disabilità e insufficienze

Gravi disabilità congenite e insufficienze multiorgano.

3

Patologie oncologiche

In misura minoritaria rispetto alle altre categorie cliniche.

05 · UN'ESPERIENZA SUL CAMPO

Il percorso tipo del bambino preso in carico

Dal primo contatto al coordinamento continuativo: quattro fasi



1

Segnalazione

Il reparto ospedaliero o il pediatra di famiglia segnala il bambino eleggibile alla rete di CPP.

2

Valutazione multidimensionale

Il Case Manager attiva l'équipe e valuta bisogni clinici, assistenziali e della famiglia.

3

Costruzione del PAI

Piano condiviso tra Centro di riferimento, servizi territoriali e famiglia, con obiettivi chiari.

4

Coordinamento continuativo

Monitoraggio, follow-up e regia dei passaggi tra ospedale, domicilio ed eventuale hospice.

Esiti attesi: minori accessi impropri in PS, maggiore continuità terapeutica, famiglia sostenuta e informata a ogni passaggio.

05 · UN’ESPERIENZA SUL CAMPO

La visita domiciliare e l’accesso al servizio

Uno strumento metodologico e un percorso di attivazione tracciato



La visita domiciliare: strumento metodologico

Non è solo erogazione di prestazioni tecnico-cliniche: è uno spazio privilegiato per intercettare i bisogni non detti del bambino e della famiglia. Nel contesto domestico emergono dinamiche relazionali, fragilità emotive e problematiche organizzative che difficilmente si manifestano in ambulatorio, ma sono determinanti per la sostenibilità del percorso.

La prossimità al domicilio consente di rilevare precocemente i segnali di disagio e rimodulare il piano di assistenza.

Come si attiva il percorso

Attivazione standardizzata e tracciata tramite il portale aziendale della Rete Cure Palliative AUSL Ferrara.

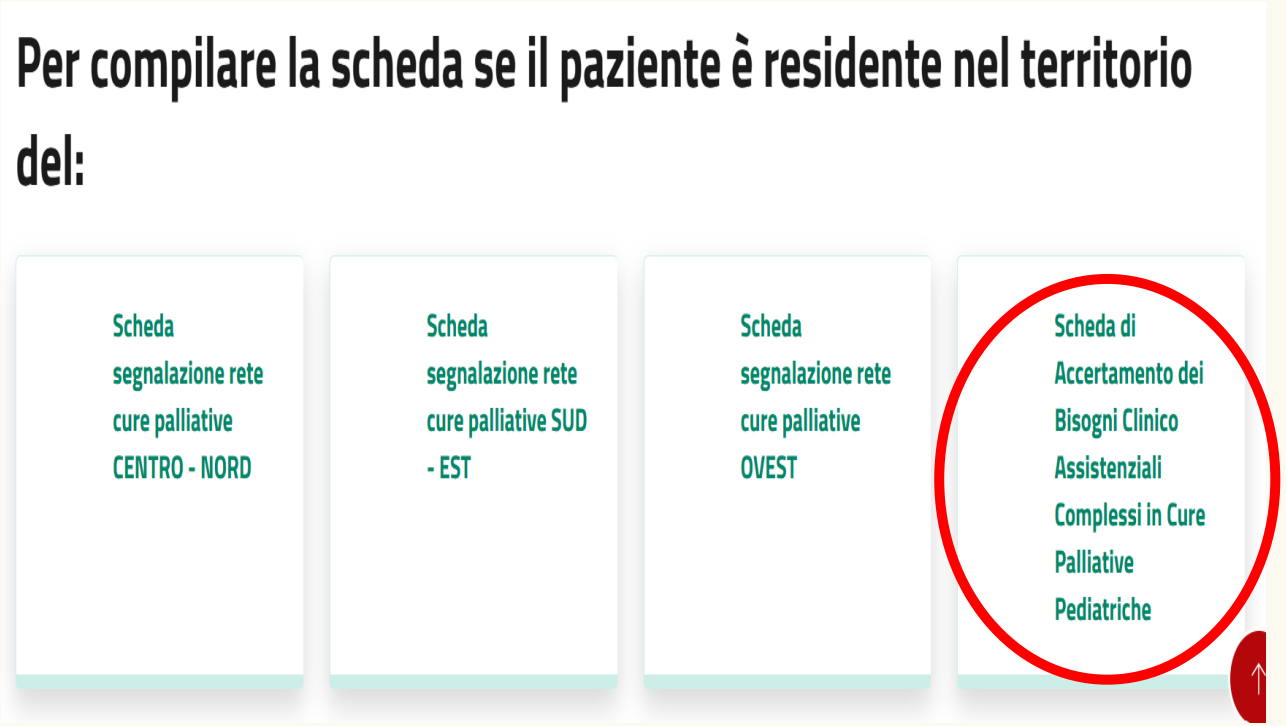
1. Segnalazione da MMG, PLS o specialisti ospedalieri.
2. Compilazione di una specifica scheda informativa.
3. Avvio formale della valutazione multidimensionale e multiprofessionale.
4. Definizione del setting d’assistenza più idoneo alla complessità del caso.

05 · UN'ESPERIENZA SUL CAMPO

Come accedere alla rete: il portale aziendale

Il canale digitale dedicato alla segnalazione e alla richiesta di presa in carico





Il portale in breve

Accesso dal sito dell'Azienda USL di Ferrara, sezione Servizi e prestazioni.

Scheda dedicata: Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in CPP.

Compilazione guidata e invio tracciato della richiesta di valutazione.

Chi attiva il percorso e come

- Chi segnala: MMG, PLS, specialisti ospedalieri
- Come: scheda online e avvio della valutazione

retecurepalliativepediatriche@ausl.fe.it

05 · UN'ESPERIENZA SUL CAMPO

Il team e le interfacce della rete

Le figure professionali coinvolte e i servizi con cui la rete si interfaccia



1 **Pediatra palliativista territoriale**

2 **Pediatra palliativista ospedaliero**

3 **Infermiera Case Manager**

4 **Psicologo**

5 **Dietista**

6 **Logopedista**

INTERFACCE DELLA RETE · FUORI DAL TEAM DEDICATO, DENTRO LA PRESA IN CARICO

IFeC
Infermiere di Famiglia e di Comunità

Servizi sociali

Riabilitazione

Scuola

Associazioni e terzo settore

Soggetti che non fanno formalmente parte del team, ma sono interfacce essenziali: la rete va oltre l'ambito sanitario.



05 · UN’ESPERIENZA SUL CAMPO

Considerazioni finali

Oltre il coordinamento: un accompagnamento nei percorsi di vita

Il Case Manager non è un mero “coordinatore”, ma un vero accompagnatore di percorsi di vita che, seppur segnati dalla malattia, possono e devono essere vissuti con dignità, rispetto e preziosi momenti di serenità.

«Non possiamo aggiungere giorni alla vita, ma possiamo aggiungere vita ai giorni.» — Cicely Saunders

Rete concreta

Trasforma una rete teorica di servizi in una realtà accessibile e coerente per le famiglie.

Qualità della vita

Promuove l’appropriatezza dei percorsi e tutela la qualità della vita del minore e della famiglia.



IL FILO CONDUTTORE DEL CONGRESSO

«La parola convince e l’esempio trascina»

Due leve, una sola direzione: costruire e diffondere la rete



La parola costruisce la rete

Un linguaggio comune tra professionisti, informazioni chiare e coerenti per la famiglia: comunicare bene è il primo atto di coordinamento del Case Manager. La parola crea fiducia, allinea le attese e rende il piano di cura comprensibile a chi lo vive.

L’esempio diffonde la rete

I modelli organizzativi che funzionano — un percorso ben coordinato, una transizione riuscita — diventano riferimento e si replicano in altri contesti. L’esempio concreto è ciò che rende replicabile un modello.

CONCLUSIONI

Il Case Manager: il filo della rete



Costruire una rete di cure palliative pediatriche non è solo attuare una norma: è tessere, giorno per giorno, relazioni tra professionisti, servizi e famiglie.

È in questo lavoro quotidiano, fatto di parole chiare e di esempi che funzionano, che il Case Manager trasforma un piano assistenziale in un progetto di vita sicuro per il bambino e la sua famiglia.

GRAZIE



La disabilità non è una scelta.

La nostra attitudine, sì.



Grazie.

Ingrid Volpe · Case Manager, Rete Locale di Cure Palliative Pediatriche Provinciale