

Progetti Obiettivo di Piano Sanitario Nazionale
Accordo Stato Regione del 31 marzo 2020- CSR/54

SCHEDA PROGETTO

1	LINEA PROGETTUALE	Linea 3 - Costituzione e implementazione della rete della terapia del dolore e sviluppo delle Cure Palliative e Terapia del Dolore in area pediatrica
	TITOLO DEL PROGETTO PER ESTESO	Rete della terapia del dolore e sviluppo delle Cure Palliative e Terapia del dolore in area pediatrica
	AREA DI INTERVENTO	Cure Palliative e terapia del dolore

2	REGIONE RESPONSABILE DEL PROGETTO		
	SICILIA	<i>Cognome Nome Responsabile</i>	Mario La Rocca
		<i>Ruolo e qualifica</i>	Dirigente Generale Dipartimento Pianificazione Strategica – Assessorato regionale della Salute
		<i>Recapiti telefonici</i>	091-7075703 / 091-7075849
		<i>e- mail</i>	dirigentegenerale.salute@regione.sicilia.it

3	RISORSE FINANZIARIE OCCORRENTI ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO - MODALITÀ DI REPERIMENTO RISORSE		
		Riferimento (Delibera, atto ecc.)	Importo
	<input type="radio"/> <i>Risorse vincolate degli obiettivi del PSN</i>	Decreto Assessoriale	€ 4.518.894
	<input type="radio"/> <i>Eventuali Risorse regionali</i>	-----	-----

4	ARTICOLAZIONE DEI COSTI DURANTE LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO		
		<i>Importo in euro</i>	<i>Note</i>
	<input type="radio"/> <i>Costi per la formazione</i>	€ 451.000,00	
	<input type="radio"/> <i>Costi gestione progetto</i>	€ 451.000,00	
	<input type="radio"/> <i>Costi per acquisto beni e servizi</i>	€ 3.616.894,00	



5	RISORSE NECESSARIE PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO		
	RISORSE NECESSARIE	N. RISORSE	NOTE
	○ Disponibili		beni e servizi già presenti nelle strutture coinvolte
	○ Da acquisire		beni e servizi necessari alle nuove attività quali: adeguamenti strutturali, arredi dedicati, tecnologie informatiche, apparecchiature sanitarie ecc

6	ANALISI DEL CONTESTO/SCENARIO DI RIFERIMENTO <i>se pertinente riportare dati epidemiologici, di attività, ecc.</i>	<p>Come per l'annualità precedente, la Linea progettuale è distinta in due specifici ambiti di intervento da sviluppare:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Costituzione e implementazione della rete della terapia del dolore 2. Sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore in area pediatrica
		<p>La Regione Siciliana, nell'ambito del sistema di <i>governance</i> del SSR, ha definito gli indirizzi organizzativi ed operativi della Rete Locale di Cure Palliative con DA 2167/2015 "Organizzazione e sviluppo della rete locale di cure palliative". Nonostante gli sforzi compiuti e i miglioramenti ad oggi conseguiti, dal recente rapporto nazionale sullo stato di attuazione della L.38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", emerge, per la Regione Siciliana, la necessità di potenziare le reti di cure palliative e terapia del dolore per implementare un'offerta di servizi ad oggi insufficiente a garantire una risposta efficiente ed efficace alle persone con bisogni di cure palliative.</p> <p>Nel dettaglio il report nazionale sopra citato, evidenzia per la Regione Siciliana - nonostante la realizzazione negli ultimi anni di 14 hospice - una carenza di 95 posti letto rispetto allo standard fissato dal DM 43/2007 (1 posto letto ogni 56 deceduti per causa di tumore) e rileva che l'accesso all'hospice ha come più frequente <i>setting</i> di provenienza del paziente la struttura ospedaliera, seguita dal domicilio dell'assistito senza cure palliative domiciliari attive. Il rapporto evidenzia altresì un rapporto % tra il numero di assistiti in <i>hospice</i> e il numero totale dei deceduti inferiore alla media nazionale.</p>

	<p>Per le ragioni sopra esposte, le iniziative progettuali da porre in essere dovranno quindi prioritariamente prevedere il completo adeguamento alle disposizioni nazionali e regionali vigenti.</p> <p>Inoltre, seguendo le direttrici condivise nei tavoli Stato-Regioni e le criticità descritte nel medesimo report (prima fra tutte la carenza a livello nazionale di centri e reti attivate specifiche e dedicate alle cure palliative e di terapia del dolore in età pediatrica), le proposte progettuali dovranno svilupparsi avendo specifica attenzione allo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore in area pediatrica. In questo ambito, si rileva l'opportunità di prevedere attività di sostegno psicologico agli ammalati e al loro nucleo familiare.</p> <p>In tale ambito, la Regione Siciliana con DA 1358/2014 ha approvato il "Programma di sviluppo della rete di cure palliative e terapia del dolore in età pediatrica" che prevede l'individuazione di due centri "Hub" regionali di riferimento e 9 "Spoke" (uno per ciascuna ASP della Regione). Tuttavia ad oggi non si rilevano risposte residenziali specifiche per pazienti in età evolutiva (hospice pediatrici), né una rete di assistenza domiciliare.</p>
--	--

CRONOPROGRAMMA IN FORMATO GRAFICO

7	DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO	Data inizio prevista	Data termine prevista	Possibile ulteriore proseguimento per anno successivo
		30 giugno 2020	30 giugno 2021	SI

8	<p>OBIETTIVO GENERALE</p>	<p>Il D.M. 70/2015 prevede, per il centro ospedaliero di terapia del dolore con degenza, un bacino d'utenza minimo di 2,5 milioni di abitanti, mentre per il centro ambulatoriale un bacino di utenza compreso tra 0,5 e 0,3 milioni di abitanti.</p> <p>I nodi della rete sono: Ambulatori dei Medici di Medicina Generale. Centri Spoke/Centri Ambulatori di terapia del dolore. Centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore.</p> <p>Le Aziende ed i professionisti che operano all'interno della rete della terapia del dolore si interfacciano tra loro e con quelli della rete delle cure palliative.</p> <p>Obiettivo prioritario è dare attuazione a quanto previsto dall'Accordo Stato Regione del 1 agosto 2018- CSR/150, provvedendo alla costituzione e implementazione della rete della terapia del dolore ed allo sviluppo delle Cure Palliative e Terapia del Dolore in area pediatrica.</p> <p>Fondamentale risulta, come obiettivo di carattere prioritario e di rilievo nazionale, l'elaborazione e la realizzazione di progetti che implementano quanto già attuato con i progetti degli anni precedenti, perseguendo gli obiettivi di seguito indicati.</p> <p>In area pediatrica, lo sviluppo di reti delle cure palliative e della terapia del dolore ha una rilevante valenza non solo all'interno di ogni singola Regione, ma prevalentemente a livello nazionale. Di fondamentale importanza risulta l'apertura dei posti letto di Hospice Pediatrici attivati e la previsione di ulteriori nuovi posti letto, nell'ambito degli Hospice pediatrici già attivati, ovvero prevedere l'individuazione di nuovi Hospice Pediatrici, per dare risposte adeguate all'assistenza relativa alle cure palliative e terapia del dolore pediatrico della Regione Sicilia.</p> <p>Favorire sempre maggiori risposte residenziali (es. hospice pediatrico), alternative all'ospedale per acuti, dove, in caso di necessità diagnostica/terapeutica, il minore e la famiglia possano essere accolti per garantire la continuità di cura.</p>
---	----------------------------------	--

9	<p>OBIETTIVI SPECIFICI</p>	<p>Gli obiettivi da perseguire per l'ambito costituzione e implementazione della rete della terapia del dolore sono di seguito indicati:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Istituire a livello regionale una struttura organizzativa con funzioni di coordinamento e monitoraggio delle attività della rete. Tale ruolo permetterà, alla struttura organizzativa, di interfacciarsi con le Aziende ed i professionisti della rete della terapia del dolore e con la rete delle cure palliative al fine di garantire la piena applicabilità e fruibilità della normativa vigente. Inoltre, proprio per le attività che svolge, la struttura potrà individuare le best practices sviluppate in alcuni ambiti e divulgarle in altri contesti simili. Pertanto, la struttura organizzativa dovrà essere supportata da un sistema informativo che si integri con quello
---	-----------------------------------	--

regionale.

- Attivare tutti i nodi della rete sia a livello territoriale che ospedaliero: garantendo la realizzazione di percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi condivisi e predisponendo procedure clinico-assistenziali e organizzativo-gestionali della rete uniformi a livello territoriale e, possibilmente, nazionale. Fondamentale è la realizzazione di un sistema informativo, uniforme a livello regionale/nazionale, che permetta la comunicazione e la tracciabilità dei dati in tutti i nodi della rete. Inoltre, la telemedicina può contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria e consentire la fruibilità delle cure, dei servizi di diagnosi e consulenza medica a distanza, oltre a permettere il costante monitoraggio dei parametri vitali.
- Tutelare il cittadino nell'accesso alla terapia del dolore. È necessario fornire delle risposte integrate territorio-ospedale ai bisogni dei pazienti.
- Garantire la continuità delle cure mediante l'integrazione dei diversi setting assistenziali. Tale finalità potrà essere raggiunta mediante il supporto dei sistemi informativi che consentono la condivisione dei flussi informativi tra professionisti, soprattutto tra quelli ospedalieri e quelli che operano sul territorio, e della telemedicina che permette di attivare il telemonitoraggio e la teleassistenza.
- Sviluppare la crescita culturale e la sensibilità dei professionisti della salute sul tema dando priorità alle conoscenze sul dolore nella formazione dei professionisti sanitari ed attivando corsi di formazione continua per gli operatori sanitari.
- Incrementare, laddove fosse possibile, gli investimenti nella ricerca scientifica sul dolore.
- Salvaguardare la dignità e l'autonomia della persona assistita nella gestione del dolore e dei sintomi correlati fornendo, anche, le informazioni relative alla diagnosi, ai trattamenti, alle terapie alternative e alla prognosi.
- Prevedere programmi di informazione alla popolazione, anche in accordo e con il contributo delle associazioni non-profit operanti nel settore.

Le aree prioritarie di intervento per l'ambito Sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore in area pediatrica sono le seguenti:

- Assicurare il controllo del dolore e delle cure palliative pediatriche quale diritto alla salute per qualunque patologia, per tutte le fasce dell'età pediatrica ed in ogni luogo di cura, mediante la realizzazione di percorsi diagnostici terapeutici, riabilitativi e di supporto.
- Favorire l'attività assistenziale dei 2 Centri di Riferimento Regionali (CRR-HUB) dove sono stati attivati 2 Hospice Pediatrici dedicati, con

	<p>una dotazione di n° 5 Posti Letto ciascuno.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disporre di almeno un centro specialistico di riferimento regionale o sovregionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Tale centro rappresenta il riferimento clinico, di formazione e ricerca per il funzionamento e il sostegno della rete regionale e si avvale del sistema informativo regionale. • Avere la possibilità di fornire risposte residenziali (es. hospice pediatrico), alternative all'ospedale per acuti, dove, in caso di necessità diagnostica/terapeutica, il minore e la famiglia possano essere accolti per garantire la continuità di cura. • Identificare il raccordo con i servizi socio-educativi al fine di permettere al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche fondamentali per la qualità della vita e per la crescita. • Garantire la risposta ai bisogni educativi e sociali essenziali del minore al fine di salvaguardare la qualità della sua vita e la possibilità di crescita, nonché dei bisogni spirituali. • Organizzare una rete che integri i diversi ambiti assistenziali (domiciliare, ambulatoriale, ecc.) al fine di garantire la continuità delle cure mediante: la reperibilità continuativa di un operatore sanitario, l'unicità di riferimento in caso di passaggio del regime assistenziale, la condivisione continua del piano di assistenza e operatori sanitari con alto livello di competenza e conoscenza del caso indipendentemente dalla sede di gestione. • Disporre, nell'equipe dedicate al paziente pediatrico, di figure multiprofessionali con competenze diverse in grado di rispondere ai molteplici bisogni che il dolore e la malattia possono determinare. • Programmare piani di formazione di base continua sul dolore e sulle cure palliative pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e del territorio, nonché di formazione specialistica sul caso, rivolta ai professionisti coinvolti nella presa in carico della qualità della vita del minore e della sua famiglia. • Utilizzare strumenti utili al monitoraggio della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. • Garantire l'informazione continua alla famiglia sulla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi. • Supportare la famiglia sia a livello clinico e organizzativo che psicologico e spirituale. Inoltre deve essere garantito il supporto al lutto non solo ai genitori, ma anche agli eventuali fratelli, agli altri membri della famiglia e alla relativa rete sociale del minore deceduto. • Predisporre programmi di supporto psicologico, di prevenzione e del trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella rete. • Stabilire procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si potrebbero verificare, anche per eventuali segnalazioni al comitato etico aziendale di riferimento.
--	--

- Sviluppare programmi di informazione specifici e mirati sulla rete.
- Valutare, con regolarità, la qualità percepita dal minore (se possibile) e dei familiari sulle cure prestate.
- Disporre, nell'equipe dedicate al paziente pediatrico, di figure multiprofessionali con competenze diverse in grado di rispondere ai molteplici bisogni che il dolore e la malattia possono determinare.
- Programmare piani di formazione di base continua sul dolore e sulle cure palliative pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e del territorio, nonché di formazione specialistica sul caso, rivolta ai professionisti coinvolti nella presa in carico della qualità della vita del minore e della sua famiglia.
- Utilizzare strumenti utili al monitoraggio della qualità della vita del paziente e della sua famiglia.
- Garantire l'informazione continua alla famiglia sulla diagnosi, trattamenti, alternative terapeutiche e prognosi.
- Supportare la famiglia sia a livello clinico e organizzativo che psicologico e spirituale. Inoltre deve essere garantito il supporto al lutto non solo ai genitori, ma anche agli eventuali fratelli, agli altri membri della famiglia e alla relativa rete sociale del minore deceduto.
- Predisporre programmi di supporto psicologico, di prevenzione e del trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella rete.
- Stabilire procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si potrebbero verificare, anche per eventuali segnalazioni al comitato etico aziendale di riferimento.
- Sviluppare programmi di informazione specifici e mirati sulla rete.
- Valutare, con regolarità, la qualità percepita dal minore (se possibile) e dei familiari sulle cure prestate.

RISULTATI ATTESI	
10	<p>A breve termine, che indicano i miglioramenti apportati dal progetto</p> <p>- Istituzione a livello regionale di una struttura organizzativa con funzioni di coordinamento e monitoraggio delle attività della rete</p> <p>- Piani di formazione di base continua sul dolore e sulle cure palliative pediatriche per tutti i professionisti dei presidi ospedalieri e del territorio</p> <p>Materiale informativo = realizzazione opuscoli/locandine</p>
	<p>A lungo periodo, a cui tendere, non direttamente raggiungibili al termine del progetto</p> <p>strumenti di rilevazione per la valutazione delle performance delle reti dei servizi e delle risorse impiegate presso ciascuna Azienda = indicatori previsti dalla legge n.43 del 22/02/2007.</p> <p>strumenti per l'identificazione precoce dei pazienti pediatrici candidabili ad un percorso di terapia del dolore e cure palliative e per la valutazione multidimensionale dei bisogni del minore =>1 strumento individuato ed adottato a livello regionale</p>

PUNTI DI FORZA	
11	<p>Indicare i punti di <i>forza</i></p> <p>Indicare le strategie/azioni per l'implementazione</p>
	<p>Le attività previste si inseriscono e supportano l'elaborazione delle reti di terapia del dolore e cure palliative ad integrazione territoriale, nell'ambito del redigendo documento di pianificazione dell'offerta di assistenza territoriale.</p> <p>Al fine della predisposizione del Documento di riorganizzazione delle attività territoriali della regione è stata stipulata specifica convenzione con l'Agenas.</p>

PUNTI DI DEBOLEZZA	
12	<p>Indicare i punti di <i>debolezza</i></p> <p>Indicare le strategie/azioni per la riduzione</p>
	<p>Definizione del fabbisogno regionale di cure palliative</p> <p>Approvazione Documento unico di programmazione dell'offerta territoriale</p>

DIAGRAMMA DI GANTT												
Descrizioni delle azioni relative a ogni fase	Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Definizione percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi condivisi e procedure clinico-assistenziali e organizzativo-gestionali della rete uniformi a livello territoriale.												
Potenziamento delle UOCP e delle centrali operative di coordinamento; attivazione posti letto ad oggi solo programmati;												
Sviluppo e potenziamento delle cure palliative domiciliari;												
Potenziamento delle strutture ambulatoriali dedicate.												
Garantire la continuità delle cure mediante l'integrazione dei diversi setting assistenziali. potenziamento sistemi informativi, telemonitoraggio e teleassistenza												
Attivazione corsi di formazione continua per operatori sanitari												
Monitoraggio e verifica dei risultati												

13	DESCRIZIONE ANALITICA DEL PROGETTO		
Fase	Azioni	Breve descrizione dei contenuti	Indicatori di verifica
	Attivare tutti i nodi della rete sia a livello territoriale che ospedaliero	Definizione percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi condivisi e procedure clinico-assistenziali e organizzativo-gestionali della rete uniformi a livello territoriale. Potenziamento delle UOCP e delle centrali operative di coordinamento; attivazione posti letto ad oggi solo programmati; sviluppo e potenziamento delle cure palliative domiciliari; potenziamento delle strutture ambulatoriali dedicate.	SI/NO
	Garantire la continuità delle cure mediante l'integrazione dei diversi setting assistenziali.	Tale finalità potrà essere raggiunta mediante il supporto dei sistemi informativi che consentono la condivisione dei flussi informativi tra professionisti, soprattutto tra quelli ospedalieri e quelli che operano sul territorio, e della telemedicina che permette di attivare il telemonitoraggio e la teleassistenza.	SI/NO
	Sviluppare la crescita culturale e la	Attivazione corsi di formazione continua per operatori	SI/NO

	sensibilità dei professionisti	sanitari	
	Salvaguardare la dignità e l'autonomia della persona assistita	Definizione protocolli che prevedano tra l'altro anche fornire ai pazienti le informazioni relative alla diagnosi, ai trattamenti, alle terapie alternative e alla prognosi	SI/NO
	Assicurare il controllo del dolore e delle cure palliative pediatriche	Realizzazione di percorsi diagnostici terapeutici, riabilitativi e di supporto. Favorire l'attività assistenziale dei 2 Centri di Riferimento Regionali (CRR-HUB) dove sono stati attivati 2 Hospice Pediatrici dedicati, con una dotazione di n° 5 Posti Letto ciascuno.	SI/NO
	Garantire la continuità delle cure mediante l'integrazione dei diversi setting assistenziali:	Prevedere risposte residenziali (es. hospice pediatrico), alternative all'ospedale per acuti, dove, in caso di necessità diagnostica/terapeutica, il minore e la famiglia possano essere accolti	SI/NO
	istituzione equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'art. 2 dell'Accordo 10 luglio 2014	posizione equipe <ul style="list-style-type: none"> • Specialisti in anestesia, rianimazione e terapia intensiva, geriatria, medicina interna, neurologia, oncologia medica, radioterapia • Medici di medicina Generale • Psicologo specialista • Infermieri, fisioterapisti 	SI/NO

14	TRASFERIBILITA' <i>Indicare: a quale altra realtà il progetto o parte di esso può essere trasferito</i>	
	Tipo di realtà nella quale può essere implementato il progetto	Progetto o parte del progetto che può essere trasferita