

REGIONE CALABRIA
AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE
CROTONE

DELIBERA N. 257

ORIGINALE

OGGETTO: Approvazione progetto "Rete Provinciale di Cure Palliative Pediatriche"

In data **06 GIU. 2012** presso la Direzione Generale dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone sita presso il Centro Direzionale "Il Granaio" in via Mario Nicoletta angolo G. di Vittorio; su conforme proposta, nonché sulla base della espressa dichiarazione di regolare e legittimità dell'atto resa dal Responsabile dell'Ufficio Formazione e Aggiornamento Professionale aziendale.

IL DIRETTORE GENERALE

PREMESSO che l'art.1, comma 34 e 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 e successive modificazioni, prevede l'individuazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, fra i quali le terapie del dolore e le cure palliative al cui perseguimento sono vincolate apposite risorse economiche;

CHE nell'allegato "A" dell'Accordo Stato-Regioni dell'8 luglio 2010, vengono individuate le linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province Autonome delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1, comma 34 e 34-bis, della predetta legge 662/96 ai fini dell'attuazione della Rete di Terapia del Dolore e di Cure Palliative;

CHE la legge n.38 del 15 marzo 2010, avente ad oggetto "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", sancisce definitivamente il diritto del cittadino ad accedere a tali tipologie di interventi terapeutici, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA), attraverso l'istituzione di un nuovo modello organizzativo di integrazione ospedale-territorio, così come definito dall'art.6;

CHE, in attuazione della suddetta legge, la successiva intesa Stato-Regioni in materia, del 16 dicembre 2010, recepisce e promuove le linee guida per la promulgazione, lo sviluppo ed il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della Rete di Terapia del Dolore e di Cure Palliative;

CHE tali cure, ai sensi dell'art.2, comma 2, della succitata legge, per definizione sono: "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici";

CHE la filosofia delle medesime, in sostanza, afferma la vita e considera la morte come un evento naturale, né accelerandola, né anticipandola, ma provvedendo, invece, al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, integrando gli aspetti psicologici, socio-familiari e spirituali dell'assistenza sanitaria;

CONSIDERATO che, ai sensi e per gli effetti della legge 15 marzo 2010, n.38, la Regione Calabria, con DGR n. 582 del 6 settembre 2010 e successivo DDG n.473 del 6 settembre 2011, adottando le linee guida per l'attuazione della "Rete di Cure Palliative", ha inteso fornire un indirizzo uniforme ed omogeneo della rete di cure palliative su tutto il territorio regionale per contrastare il ricorso al ricovero ospedaliero attualmente largamente praticato per i malati incurabili non più suscettibili di terapie causali, soprattutto negli ultimi giorni di vita;

CHE con lo stesso atto, altresì, la Regione Calabria ha inteso: a) incrementare l'offerta di cure palliative in ambito sia domiciliare che residenziale; b) definire il Percorso Assistenziale Individualizzato (PAI); c) individuare il processo di accompagnamento del paziente dalla presa in carico fino al decesso; nonché, d) supportare la sua famiglia durante tutto il percorso assistenziale fino alla fase del lutto;

CHE, con DGR del 7 agosto 2000, n.466, recante “Programma Regionale per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative”, ha recepito la legge 39/99 “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”;

CHE, con DGR del 2 maggio 2006, n.320, e in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni del 19 aprile 2001: “Linee guida nella realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative”, ha definito l'organizzazione e l'attivazione della rete dei servizi ai malati terminali;

ATTESO che, con deliberazione n.582 del 6 settembre 2010, in attuazione al richiamato Accordo Stato-Regioni dell'8 luglio 2010, ha altresì determinato le quote di ripartizione alle aziende sanitarie ed ospedaliere destinate ad azioni specifiche per linee progettuali riguardanti anche l'attuazione della Rete di Cure Palliative, assegnando all'ASP di Crotone la somma complessiva di euro 131.196,83 della quale già riscosso il 70% pari ad euro 91.837,78;

CHE quest'Azienda Sanitaria nel corso del 2011 ha avviato, sebbene in fase sperimentale, una prima serie di interventi di cure palliative pediatriche, per come descritto nella correlata relazione redatta dalla Dr.ssa Angela Caligiuri, e che per l'attuazione di tali interventi è stata spesa la somma complessiva di euro 21.407,85 (comprensiva degli oneri a carico dell'Azienda pari a euro 5.666,789), giusta Determina del Dipartimento Territoriale n.796 del 06.12.2011;

CHE nell'ambito delle altre iniziative è stato istituito un Comitato Tecnico-Scientifico con funzioni di coordinamento, di monitoraggio e controllo delle attività, nonché di programmazione della formazione e di diffusione della cultura delle cure palliative, composto da: Dr. Francesco Paravati; Prof. Roberto Miniero; Dr.ssa Angela Caligiuri; Dr. Martino Barretta; Dr.ssa Tullia Pranterà; Dr.ssa Anastasia Cirisano; Dott. Alfonso Rizzuto; Dott. Carlo Sestito; Dott. Pietro Vrenna;

CHE il suddetto Comitato ha predisposto uno specifico progetto finalizzato all'attuazione della “Rete Provinciale di Cure Palliative”, parte integrante e sostanziale del presente atto;

RITENUTO che, in riferimento al DPGR n.19, del 14 marzo 2012 “Linee guida per i Piani di Formazione del personale delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere”, con il quale si sottolinea il carattere di particolare rilevanza e priorità del Servizio Sanitario Regionale che assume l'area di formazione delle cure palliative e della terapia del dolore, l'Ufficio Formazione Aziendale ha il compito specifico di elaborare e strutturare un percorso formativo teorico-pratico, rivolto a tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti nel progetto, in collaborazione con la Clinica Pediatrica/Scuola di Specializzazione in Pediatria delle Università di Catanzaro e di Bologna;

VISTE le disposizioni di legge vigenti in materia ed in particolare: Legge 662/96, art.1, comma 34 e 34-bis; Legge 39/99; Accordo Stato-Regioni 19 aprile 2001; Accordo Stato-Regioni 8 luglio 2010; Legge 38/10; Accordo Stato-Regioni 16 dicembre 2010; DGR n.466 del 7 agosto 2000; DGR n.320 del 2 maggio 2006; Deliberazione regionale n.582 del 6 settembre 2010; DDG n.473 del 6 settembre 2011; DPGR n.19 del 14 marzo 2012;

DELIBERA

per quanto in narrativa che qui si intende integralmente ripetuto e confermato di:

DARE ATTO che la Regione Calabria con DGR del 2 maggio 2006, n.320, in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni del 19 aprile 2001, “Linee guida nella realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative”, ha definito e approvato l'organizzazione e l'attivazione della rete dei servizi ai malati terminali;

DARE ATTO che la Regione Calabria, in attuazione all'Accordo Stato-Regioni dell'8 luglio 2010, con deliberazione n.582 del 6 settembre 2010 ha determinato le quote di ripartizione alle aziende sanitarie ed ospedaliere destinate ad azioni specifiche per linee progettuali riguardanti anche l'attuazione della rete di cure palliative, assegnando all'Azienda Sanitaria di Crotone la somma complessiva di euro 131.196,83 della quale già riscosso il 70% pari a euro 91.837,78;

DARE ATTO che quest'Azienda Sanitaria nel corso del 2011 ha avviato, sebbene in fase sperimentale, una prima serie di interventi di cure palliative pediatriche, per come descritto nella correlata relazione redatta dalla Dr.ssa Angela Caligiuri, e che per l'attuazione di tali interventi è stata spesa la somma complessiva di euro 21.407,85 (comprensiva degli oneri a carico dell'Azienda pari a euro 5.666,789), giusta Determina del Dipartimento Territoriale n.796 del 06.12.2011;

DARE ATTO che al Direttore Sanitario è stata affidata la delega di coordinare i lavori del Comitato Tecnico-Scientifico e di individuarne i componenti;
RATIFICARE la composizione dello stesso costituito da: prof. Roberto Miniero, Dr. Martino Barretta, Dr.ssa Angela Caligiuri, Dr.ssa Tullia Pranterà, Dr.ssa Anastasia Cirisano, Dott. Alfonso Rizzuto, Dott. Carlo Sestito, Dott. Pietro Vrenna;
PRENDERE ATTO ed approvare il progetto, prodotto dal predetto Comitato titolato "Rete Provinciale di Cure Palliative", parte integrante e sostanziale del presente atto;
APPROVARE il progetto di attuazione della "Rete Provinciale di Cure Palliative";
STABILIRE che le spese complessive dello stesso siano imputate al finanziamento residuo assegnato dalla Regione Calabria sui conti di bilancio di esercizio di competenza;
AUTORIZZARE il Direttore Sanitario ad attuare il progetto in argomento;
AUTORIZZARE l'Ufficio Formazione e Aggiornamento Professionale ad elaborare e programmare il percorso formativo teorico-pratico rivolto agli operatori socio-sanitari coinvolti nel progetto;
TRASMETTERE il presente atto agli Uffici Affari Generali, Ragioneria, Formazione e Aggiornamento Professionale per gli adempimenti di competenza

=====

Il Responsabile del Procedimento: Dott. Alfonso Rizzuto

Il Direttore Sanitario: Dr. Francesco Paravati

Il Direttore Amministrativo: Dott. Giovanni Cozza

Il Direttore Generale: Prof. Rocco Antonio Nostro

UFFICIO AFFARI GENERALI
UNITA' OPERATIVA SEGRETERIA GENERALE

La presente delibera è stata pubblicata in copia nelle forme di legge all'Albo Pretorio dell'Azienda

in data 06 GIU. 2012 con prot. Segret.

Gen. n. 058 del 06 GIU. 2012 e vi rimarrà per un
periodo di dieci giorni.

Il Responsabile del Procedimento

Volter Cosentino

Il Dirigente dell'Ufficio AAGG.

Il Dirigente Amministrativo Responsabile

(Dr.ssa Anna GIORDANO)

D
I
S
E
M
P
R
E
M
A
R
A
R
E
P
E
D
I
A
T
R
I
C
E

Progetto Sperimentale



*Rete Provinciale
Cure
Palliative
Pediatriche*

2012

- Dr. Francesco Paravati
 - Prof. Roberto Miniero
 - D.ssa Angela Caligiuri
 - D.ssa Anastasia Cirisano
 - D.ssa Tullia Prantera
 - Dr. Martino Barretta
 - Dott. Alfonso Rizzuto
 - Dott. Carlo Sestito
 - Dott. Pietro Vrenna
- Direttore Sanitario Aziendale ASP KR
 - Direttore Clinica Pediatrica Università CZ
 - Direttore Dipartimento Territoriale ASP KR
 - Direttore Unità Operativa di Pediatria ASP KR
 - Direttore unità Operativa Oncologia ASP KR
 - Segretario Provinciale FIMP Crotone
 - Responsabile Settore Formazione Aziendale ASP KR
 - Psicologo Clinico ASP KR
 - Responsabile Servizio Infermieristico ASP KR

INDICE

- ✚ **Premessa**
- ✚ **Utenza**
- ✚ **Obiettivi Specifici**
- ✚ **Bisogni di Salute**
- ✚ **Livelli di Interventi**
- ✚ **Struttura Organizzativa**
- ✚ **Risorse Umane**
- ✚ **Fasi del Processo Assistenziale**
- ✚ **Formazione degli Operatori**
- ✚ **Risorse Finanziarie**
- ✚ **Monitoraggio e Valutazione delle Cure**
- ✚ **Allegati**

1 - Premessa

Le cure palliative, nate circa 30 anni fa in Inghilterra, sono la cura globale e multidisciplinare per i pazienti affetti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e di cui la morte è diretta conseguenza.

Più espressamente, sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone nella fase terminale della vita affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

In conformità alla definizione data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, le cure palliative si configurano come: *"... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale"*⁽¹⁾.

Esse si propongono di migliorare il più possibile la qualità di vita sia per i pazienti che per le loro famiglie, in quanto:

- affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

In Italia, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38, avente ad oggetto "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", si definiscono Cure Palliative: *"l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici"*.

In tale ambito, Il minore con patologia cronica severa senza possibilità di guarigione e/o con disabilità rilevante e/o terminale è un paziente elettivo per le cure palliative: l'adeguato controllo dei sintomi, il ritorno a casa ed il reinserimento nella sua famiglia e nella sua socialità, rappresentano per il minore e per la famiglia un traguardo particolarmente positivo e costantemente richiesto.

Ai fini del più congruente processo assistenziale, 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, la rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di cure palliative pediatriche una 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⁽²⁾.

La rete assistenziale ai pazienti terminali è stata definita come "un'aggregazione funzionale e integrata di servizi distrettuali e ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale nel contesto territoriale, nel rispetto clinico-assistenziale dei rispettivi componenti"⁽³⁾. Essa si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

assistenza ambulatoriale;
assistenza domiciliare integrata;

¹ Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998

² Ministero della Salute, Documento Tecnico "Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente", 2008

³ Decreto 28 settembre 1999, Programmazione nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative

assistenza domiciliare specialistica;

ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital;

assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative – hospice.

Allo stato non tutti gli adeguamenti legislativi sono stati realizzati in maniera omogenea e di conseguenza manca un modello di riferimento che possa da un lato aiutare la creazione dei nuovi centri e dall'altro facilitare il miglioramento delle soluzioni assistenziali esistenti. La dove hanno trovato concreta attuazione, il funzionamento omogeneo della rete sul territorio aziendale è assicurato dalla Unità organizzativa di cure palliative (UOCP) con azione di Coordinamento Provinciale della Rete avente funzione di "cabina di regia" che garantisce uniformità nelle modalità di accoglienza della domanda, di valutazione del bisogno e di avvio di un percorso gestionale di cure palliative⁽⁴⁾.

Attualmente, in Calabria insiste un sistema d'offerta di cure palliative di base a macchia di leopardo e una grave carenza di quelle specialistiche.

Scopo primario del presente progetto, seppur in via sperimentale, è quello di offrire a coloro che sono coinvolti nell'assistenza al minore che non guarisce, sia che egli riceva cure causali o terapie sintomatiche, un percorso assistenziale organico, continuativo, flessibile ed integrato, che per essere qualitativamente apprezzabile deve potersi esprimere nell'ambiente a lui più favorevole, ossia il proprio domicilio.

In altri termini, un percorso assistenziale che sia nello stesso tempo in grado di:

- garantire ai pazienti cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei piccoli malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

2 - Utenza

La formulazione dei criteri di eleggibilità dei bambini e dei minori bisognosi di cure palliative è particolarmente complessa e non può basarsi sul solo parametro dell'aspettativa di vita, poiché tale tempo può essere variabile da giorni ad anni, né su quello di un gruppo chiuso e limitato di patologie.

Secondo lo studio IMPACCT "*Standard per le cure palliative pediatriche in Europa*" i destinatari devono essere i minori – neonati, fanciulli e adolescenti – con patologia cronica severa senza possibilità di guarigione e/o con disabilità rilevante e/o terminale e le loro famiglie⁽⁵⁾.

Non esistono, allo stato attuale, dati pubblicati in letteratura, relativi al territorio italiano; sulla base di proiezioni delle stime inglesi si calcola che in Italia la popolazione pediatrica candidata alle cure palliative si aggira su 11.000 bambini (da 7.500 a 15.000) con malattia inguaribile e/o terminale (1/3 oncologica-2/3 non oncologica) che 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⁽⁶⁾.

Nel contesto del documento sono individuate quattro categorie di minori con patologie inguaribili, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

1. minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che in essi è fallito (ad es. neoplasie);
2. minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (ad es. fibrosi cistica);

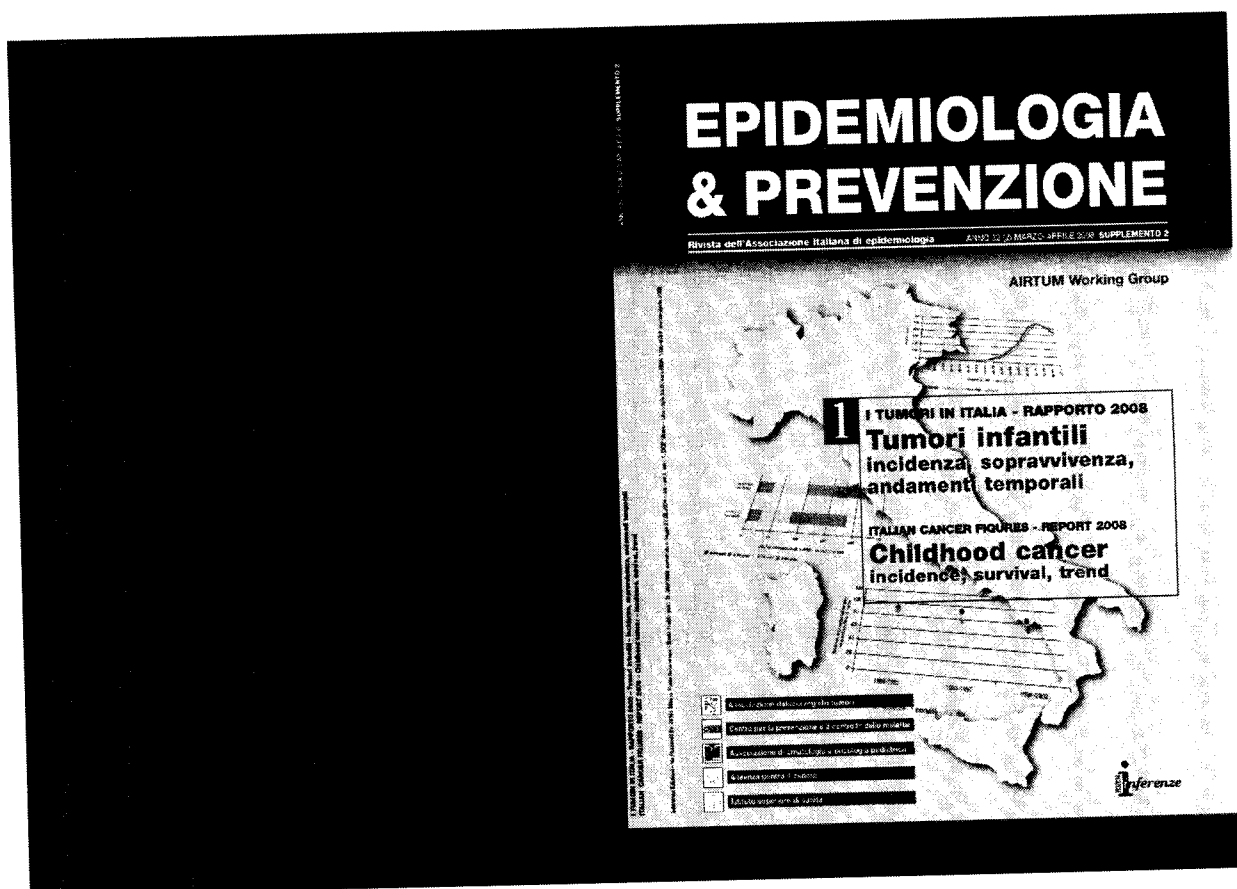
⁴ DDG n. 11162 del 6 settembre 2011, "*Linee guida per l'attuazione della Rete di Cure Palliative*"

⁵ European Journal of Palliative Care, 2007

⁶ Documento Tecnico, Ministero della Salute, Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente

3. minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (ad es. malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche);
4. minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (ad es. paralisi cerebrale severa).

La richiamata Legge istitutiva e le recenti *"Linee guida per l'attuazione della Rete di Cure Palliative"* approvate ed emanate dalla Regione Calabria obbligano le Aziende Sanitarie Territoriali ed Ospedaliere a promuovere lo sviluppo di percorsi procedurali con il coinvolgimento dei PLS e MMG per identificare tali minori presenti sul territorio, che attualmente godono di prestazioni sanitarie domiciliari occasionali, per dare l'avvio ad un vero programma di cure palliative pediatriche domiciliari con equipe multidisciplinari dedicate. Nell'azione viene auspicato il coinvolgimento e l'integrazione delle Associazioni di Volontariato e dell'Istituzione Universitaria per l'avvio di una ricerca orientata allo studio del fenomeno.



3 – Obiettivi Specifici

L'approccio al minore che necessita di cure palliative deve tener conto delle sue peculiarità biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche, in quanto, determinano e modulano tipologia e quantità dei bisogni presentati e condizionando le azioni da intraprendere e i modelli organizzativi da implementare.

In altri termini, un bambino che non potrà guarire è pur sempre un bambino con i suoi bisogni, e conseguentemente ogni azione da svolgere deve essere calata in un quadro generale di sviluppo, evoluzione e maturazione del soma e della persona, coinvolgente e richiedente la mediazione della famiglia.

Nella tipica storia di ogni minore che necessita di cure palliative, esiste certamente una prima fase di "assessment" in cui è necessario giungere ad una definizione che, partendo

dalla diagnosi nota di malattia o di corredo sintomatologico, si allarga a descrivere ed interpretare la complessiva condizione clinica, funzionale, di attività e di potenzialità evolutiva della persona, le sue interazioni con l'ambiente fisico, sociale e relazionale.

Nell'elencare, secondo una prospettiva sistematica, gli interventi sul bambino malato e sulla famiglia devono essere considerate alcune azioni più generali tendenti a garantire le condizioni indispensabili perché gli interventi assistenziali di tipo clinico possano realmente essere posti in essere.

In genere, ogni minore con patologia irreversibile trascorre in media oltre 100 giorni l'anno presso strutture ospedaliere e terapie intensive con inevitabili ricadute di natura economica sulla famiglia ed il SSN. A ciò si aggiunge il disagio psicologico, relazionale ed emergono problematiche in ambito educativo e formativo che coinvolgono l'intero nucleo familiare.

Se da un lato, il Ministero della Salute e le organizzazioni scientifiche internazionali hanno inteso sottolineare l'urgenza di orientare interventi assistenziali e sanitari finalizzati all'attivazione di servizi di cure palliative domiciliari per ridurre il numero dei ricoveri e la durata di degenza dei minori inguaribili, dall'altro occorre le cure palliative pediatriche si pongano, l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del piccolo paziente sia attraverso un adeguato controllo dei sintomi, sia facilitando, dopo i periodi di ricovero, la ripresa delle esperienze di socializzazione adeguate alla sua età (lo studio, il gioco, le relazioni con i coetanei).

Più specificatamente gli obiettivi delle cure palliative domiciliari devono mirare a:

- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorizzare i processi assistenziali e valutarne i risultati⁽⁷⁾.

4 – Bisogni di Salute

A titolo esemplificativo, di seguito vengono sinteticamente elencati alcuni dei bisogni di salute, del minore e della famiglia, a cui le cure palliative devono dare risposta.

1. Bisogni del minore:

- il contrasto, compenso e/o controllo dei sintomi, prevenzione della loro ingravescenza e della nuova comparsa, controllo e prevenzione delle complicanze e delle comorbidità, loro trattamento precoce per la riduzione di esiti e menomazioni conseguenti;
- il mantenimento delle funzioni vitali, dell'omeostasi somatica compresi gli equilibri idroelettrolitico ed energetico e dei restanti metabolismi, mantenimento e maturazione per quanto possibile delle funzioni d'organo e apparato e/o loro supplementazione o sostituzione;
- la promozione delle potenzialità di crescita e maturazione somatica residue e supporto per una loro armonica realizzazione, valutazione di questi aspetti nella scelta e realizzazione di ogni opzione terapeutica;
- la realizzazione di tutti gli interventi nella maniera meno traumatica, invasiva e protetta dal dolore, nel rispetto della persona nella sua globalità e dignità e attraverso la valutazione costante tra costo per il piccolo paziente e beneficio apportato;
- avere a disposizione spazi, strumenti, modalità ed attività di gioco e socializzazione relazionati all'età, condizione e attitudini personali;
- godere in tutte le condizioni e per tutto il tempo possibili, della frequenza scolastica, anche a distanza e/o con attività individualizzate e dislocate ed integrarla con ogni altra proposta fattibile di tipo educativo e culturale;

⁷ Documento Tecnico, Ministero della Salute, Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente

- poter partecipare, relativamente ad età e condizione presentata, ad attività sociali ricreative che interessino gruppi e pari, attività sia generalmente organizzate, sia appositamente per il suo coinvolgimento, anche attraverso la collaborazione con gruppi di volontariato attivo;
 - avere a disposizione il supporto spirituale desiderato nei tempi e modi voluti;
 - veder rispettato, con riferimento all'età, condizione e desiderio personale, il diritto di informazione e comunicazione e comunque essere reso in grado di comprendere cosa sta accadendo e cosa si sta per fare;
 - veder accolto il proprio dolore psichico, angoscia e ansia, attraverso ogni modalità di contenimento, supporto, ascolto e presa in carico relazionata ad età, condizione e desiderio individuale;
 - mantenere per quanto possibile, ritmi e motivazioni quotidiane e scadenze e proposte per il domani;
 - avere un accudimento sufficientemente competente e amorevole;
 - godere di una relazione parentale, familiare e amicale, riferita all'età e alle capacità individuali, valida, supportava e motivante;
 - ricevere le cure necessarie e vivere in un ambiente a misura di bambino e con una organizzazione e modalità rispettose dei suoi ritmi, dei suoi sentimenti, dell'impatto emotivo che producono e della sua capacità di integrarlo nel suo mondo interiore.
2. Bisogni della famiglia:
- avere un adeguato training sulle attività di cure e di cure che dovranno svolgere ed essere formati a rilevare i cambiamenti della situazione e a scegliere quali e quando comunicarli, essere formati all'uso di presidi e strumentazione necessaria anche a domicilio;
 - avere un aiuto, ascolto e contenimento nella relazione con il proprio figlio, facendo in modo che il proprio ruolo genitoriale non venga oscurato da quello tecnico di accudente, né dalle difese dall'ansia e dall'angoscia;
 - avere supporto e aiuto anche concreto nel riorganizzare lo spazio della casa e la vita familiare, tenuto conto delle esigenze di cura del figlio;
 - veder accolto il proprio dolore psichico, ansia e angoscia, attraverso ogni modalità di contenimento, supporto, ascolto e presa in carico e ricevere un supporto nel riequilibrio delle relazioni interne alla famiglia provate dall'esperienza della condizione del minore;
 - avere un supporto economico e un aiuto familiare concreto, qualora necessario, anche per le esigenze di organizzazione giornaliera della vita familiare (es. trasporti, spesa, faccende domestiche, ecc.), qualora il trattamento domiciliare sia particolarmente intensivo e gravoso;
 - poter disporre di servizi di sollievo soprattutto nelle condizioni che fanno prevedere una lunga durata temporale delle cure palliative per il bambino;
 - essere facilitati nei percorsi assistenziali;
 - poter avere occasioni di contatto ed incontro con gruppi organizzati della comunità più allargata e con altre famiglie in condizioni analoghe, anche attraverso il supporto e stimolo delle attività delle specifiche associazioni d'utenza;
 - avere il supporto psicologico e concreto adeguato per una migliore gestione del lutto.

5 – Livelli di Interventi

Nel contesto dei bisogni di salute sopra elencati si possono ritrovare le diverse e per molti versi numerosissime combinazioni di bisogni assistenziali che vanno a definire ciascun caso e che orientano e determinano le azioni concrete da attivare per ciascuna persona e per ciascuna famiglia.

Nella tipica storia di un minore che necessita di cure palliative, esiste certamente una prima fase di "assessment" in cui è necessario giungere ad una definizione che, partendo dalla diagnosi nota di malattia o di corredo sintomatologico, si allarga poi a descrivere ed interpretare la complessiva condizione clinica, funzionale, di attività e di potenzialità evolutiva della persona, le sue interazioni con l'ambiente fisico, sociale e relazionale.

Questo assesement dovrà regolare e governare tutte le azioni successive e fonda l'intero piano assistenziale per il paziente, atteso che la grande diversità tra le forme morbose interessate, la variabilità nel tempo dei livelli di gravità in uno stesso paziente e, la necessità di intervenire in molteplici e distinti momenti della storia naturale della malattia, sono gli elementi fondamentali che contribuiscono a determinare i bisogni differenziati di assistenza.

Pertanto, come per altri ambiti della tutela e promozione della salute, anche nel caso della richiesta di cure palliative pediatriche, si può immaginare un continuo assistenziale che si estende con una crescente intensità di necessità specifiche e di competenze professionali nei seguenti tre livelli:

- a. "approccio palliativo" in caso di patologie relativamente frequenti e meno severe (primo livello di richiesta assistenziale) principi di cure palliative pediatriche applicate da tutti i professionisti della salute; sarà rivolto ai bambini in condizioni di discreta stabilità di malattia e con quadro clinico poco sintomatico, per i quali i principi delle cure palliative pediatriche sono praticati da operatori sanitari non palliativisti, all'interno delle cure domiciliari, sotto forma di interventi infermieristici occasionali.
- b. situazioni che richiedono l'intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in cure palliative pediatriche, da definirsi secondo standard condivisi, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività (secondo livello o livello intermedio di cure palliative generali); è rivolto ai casi più complessi che richiedono l'intervento continuativo di personale con esperienza pediatrica e che possono avvalersi dell'integrazione, all'interno di un piano terapeutico individuale, del supporto psicologico, sociale, educativo e riabilitativo per il minore e sostegno a tutti i componenti della famiglia.
- c. situazioni più complesse, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle cure palliative pediatriche operanti in équipe multiprofessionali specifiche (terzo livello o livello di cure palliative specialistiche); è rivolto a minori in condizioni cliniche particolarmente complesse che necessitano di assistenza continua da parte di professionisti che operano esclusivamente nel settore delle cure palliative pediatriche, componenti di un team specialistico interdisciplinare di assistenza.

Riassumendo, gli interventi di base, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia sono erogate da operatori sanitari con buona conoscenza di base delle cure palliative, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività, in quanto richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale; mentre quelli dell'équipe specialistica multi professionale dedicata sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base si rivelano inadeguati, che richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed 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 e/o al caregiver⁽⁸⁾.

Ne scaturisce che la definizione della tipologia dei minori da assistere necessita di individuare l'intensità e la complessità assistenziale che avranno un prospettiva bidimensionale:

1. la prima, di protezione sanitaria/gravità delle patologie trattate;
2. la seconda, di durata assistenza/tipo di patologie trattate.

Ai due estremi della prima dimensione avremo:

- a. basso livello di protezione sanitaria/lievi patologie trattate (modello flessibile);
- b. alto livello di protezione sanitaria/gravi patologie (modello dimissioni protette);

Ai due estremi della seconda dimensione avremo:

- c. breve durata/acuzie della patologia trattata (modello lungodegenza lieve);

⁸ Documento Tecnico, Ministero della Salute, Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente

d. lunga durata/cronicità delle patologie trattate (modello lungodegenza grave). Inizialmente, ovvero durante tutta la fase sperimentale della durata di due anni, il progetto vuole offrire al minore e alla sua famiglia un servizio di assistenza domiciliare corrispondente al 1° e al 2° livello assistenziale; a conclusione del biennio il personale coinvolto ed adeguatamente formato potrà garantire il 3° livello specialistico. Le condizioni necessarie perché possano essere erogate le cure palliative a domicilio sono:

- consenso alle cure domiciliari;
- indicazioni, in pazienti in fase avanzata di malattia, al trattamento di tipo palliativo finalizzato al miglioramento della qualità di vita ed al controllo dei sintomi;
- ambiente abitativo e familiare idoneo;
- livello di complessità ed intensività delle cure compatibili con l'ambiente domestico;
- disponibilità della famiglia a collaborare.

PROSPETTIVE ATTUALI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	
Prima dimensione	Seconda dimensione
Livello di protezione sanitaria / Gravità patologie trattate	Durata assistenza / Tipo patologia trattata
I LIVELLO	
A: FLESSIBILE	C: LUNGODEGENZA LIEVE
Tipologia di bisogno: pazienti temporaneamente semiautosufficienti che necessitano di prestazioni estemporanee (prelievi) o comunque di breve durata (ciclo di terapia specifica). Può essere accompagnata da un elevato livello di prestazioni socio - assistenziali Obiettivi: supporto sanitario all'attività dei servizi socio - assistenziali a persone non deambulanti ma con condizioni di salute poco compromesse. Requisiti del servizio 6 gg. / 6 gg. • orario 8.00 – 20.00 • non reperibilità • prestazioni erogate semplici • accessi poco frequenti e di breve durata Attività attesa: alto turnover, costo per giornata di presa in carico basso, numero elevato di pazienti.	Tipologia di bisogno: pazienti permanentemente semiautosufficienti con patologie croniche lievi. Obiettivi del servizio: prevenire e rallentare il peggioramento delle condizioni generali del paziente cercando di conservare il livello di autonomia. Requisiti del servizio • 6 gg. / 6 gg. • orario 8.00 – 20.00 • intensa attività socio - assistenziale (6 gg. / 6 gg.) Attività attesa: prestazioni semplici, soprattutto riabilitative; basso costo per giornata, basso turnover.

II LIVELLO	
Livello alto / Patologia grave	Durata lunga / Patologia cronica
B: DIMISSIONE PROTETTA	D: LUNGODEGENZA GRAVE
Tipologia di bisogno: pazienti che hanno perso temporaneamente la loro autonomia in seguito all'evoluzione della patologia. Necessitano di interventi sanitari complessi ma concentrati nel tempo. Obiettivi: consentire a pazienti temporaneamente non autosufficienti di riacquisire autonomia nel proprio ambiente familiare. Requisiti del servizio • accessi frequenti • prestazioni complesse (specialisti e utilizzo di presidi) • 6 gg. / 6 gg. • orario 8.00 – 20.00 • reperibilità diurna medico-infermieristica Attività attesa: alto turnover, costo per giornata di presa in carico elevata, numero limitato di pazienti (alternativa percorribile è il ricovero ospedaliero)	Tipologia di bisogno: pazienti cronici non autosufficienti. Obiettivi: evitare o ritardare il ricovero in ospedale o la istituzionalizzazione. Requisiti del servizio • accessi frequenti • prestazioni complesse (specialisti e utilizzo di presidi) • 6 gg. / 6 gg. • orario 8.00 – 20.00 • reperibilità diurna medico-infermieristica Attività attesa: basso turnover, alto costo per giornata di presa in carico, numero limitato di pazienti.

6 – Struttura Organizzativa

In sanità, i modelli organizzativi devono essere elaborati partendo dai bisogni reali della popolazione malata, ma devono basarsi anche su una attenta valutazione del contesto culturale, sociale, religioso, economico e politico all'interno dei quali essi saranno sviluppati.

In questa direzione, un importante strumento, già utilizzato per consentire analisi volte alla programmazione e sviluppo delle cure palliative, è costituito dall'esame delle esperienze dei Paesi nei quali il problema delle cure palliative pediatriche è già una realtà e dalle prime esperienze sviluppatesi in questi anni anche in Italia.

Dette esperienze hanno permesso una sperimentazione sul campo di diversi approcci teorici, che in linea di massima si fondano sulla diversa compresenza e contestualizzazione di quattro modalità di erogazione assistenziale, due residenziali e due domiciliari:

- 1) quella residenziale, con il minore ricoverato in una struttura per acuti, ospedale, dove gli vengono anche fornite cure palliative da parte di personale specificatamente dedicato;
- 2) quella residenziale, con il minore accolto in una struttura apposita, l'hospice, dove vengono fornite le cure palliative;
- 3) quella domiciliare, dove il minore è seguito a domicilio da una équipe ospedaliera dedicata e specificatamente formata in cure palliative pediatriche (ospedalizzazione a domicilio);
- 4) quella domiciliare, dove il minore è seguito a domicilio da una équipe territoriale (Assistenza Domiciliare Integrata).

In definitiva l'organizzazione delle cure palliative pediatriche, ha richiesto la strutturazione di una rete specifica inserita nella più ampia rete assistenziale che operi in ambito regionale, comprendente team specialistici per le cure palliative pediatriche, servizi territoriali ed ospedalieri del luogo di vita del paziente. Tale rete programma e

coordina la presa in carico del paziente pediatrico con malattia inguaribile, secondo due diverse opzioni di assistenza:

- a) assistenza in ambito residenziale: in "hospice pediatrico" o in altri luoghi di cura, con personale adeguatamente preparato e dedicato alle cure palliative pediatriche (équipe di terzo livello) e ambiente fisico specificatamente progettato ed organizzato;
- b) assistenza domiciliare, organizzata o come ospedalizzazione a domicilio o come Assistenza Domiciliare Integrata.

La cura prestata a domicilio per l'età pediatrica appare l'obiettivo principale da raggiungere, nonostante 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. La Legge 15 marzo 2010, n. 38, e le recenti "Linee guida per l'attuazione della Rete di Cure Palliative" approvate ed emanate dalla Regione Calabria con DDG n. 11162 del 6 settembre 2011, obbligano le Aziende Sanitarie Territoriali ed Ospedaliere a promuovere lo sviluppo di percorsi procedurali con il coinvolgimento dei PLS e MMG per identificare i minori presenti sul territorio, che attualmente godono di prestazioni sanitarie domiciliari occasionali, per dare l'avvio ad un vero programma di cure palliative pediatriche domiciliari con equipe multidisciplinari dedicate, mediante l'istituzione delle seguenti strutture organizzative:

- l'Unità Organizzativa di Cure Palliative (UOCP) con funzioni di coordinamento;
- le Unità Operative di Cure Palliative Domiciliari Distrettuali;
- le Unità di Cure Palliative – Hospice;
- le Unità di Cure Palliative Ospedaliere.

Nell'azione viene auspicato anche il coinvolgimento e l'integrazione dei servizi socio assistenziali degli Enti Locali, delle Associazioni di Volontariato accreditate e dell'Istituzione Universitaria per una totale presa in carico del minore e della sua famiglia e per l'avvio di una ricerca orientata alla problematica.

La struttura organizzativa che attuerà il progetto è composta da una Unità Operativa di Cure Palliative da ubicare presso la sede ADI del Distretto in Crotone, che fungerà da "cabina di regia" nei confronti delle sub unità (UCP) identificate con le sedi ADI di ogni distretto.

Nel rispetto delle Linee Guida Regionali, è preposta a svolgere i seguenti compiti:

- a. tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- b. attivare un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio, coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010;
- c. garantire la continuità delle cure palliative attuando, l'integrazione fra le UCP e le cure domiciliari (già ADI) coinvolgendo i MMG, i PLS, il 118 e i Medici di Continuità assistenziale (MCA), allo scopo di evitare il ricorso improprio al pronto soccorso e al ricovero ospedaliero;
- d. definire le procedure standardizzate per l'attuazione, nell'ambito della rete, della modalità di attivazione di un percorso di cure palliative nei diversi luoghi di cura sull'uniformità operativa delle UCP sul territorio aziendale:
 - sulla *corretta applicazione* dei percorsi di presa in carico (criteri di accoglienza della domanda, valutazione del bisogno, identificazione del setting di cura più appropriato per l'avvio di un percorso di cure palliative);
 - sull'utilizzo diffuso e costante di sistemi scientificamente validati di valutazione della qualità della vita dei malati.
- e. monitorare il sistema di offerta aziendale a garanzia dell'equità del servizio, nonché dei costi delle prestazioni domiciliari, residenziali (hospice) ed ospedaliere;
- f. attivare iniziative per l'intercettazione della domanda inespressa (ad es. la Carta dei Servizi);
- g. definire e monitorare le attività mediante l'applicazione di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22/02/2007, n.43;
- h. promuovere programmi formativi aziendali specifici in cure palliative per la formazione permanente e continua degli operatori su percorsi multidisciplinari, rivolti a tutte le

figure professionali operanti nella Rete distrettuale: MMG, MCA, 118, Infermieri, Assistenti Sociali, Volontari ecc. con conseguimento di crediti formativi;

- i. favorire l'integrazione professionale, organizzativa ed istituzionale, curando in particolare il coinvolgimento del No Profit e delle associazioni di volontariato attive da anni nel campo delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e degli hospice, allo scopo di fornire un reale supporto socio assistenziale alle famiglie.
- j. raccogliere i dati dei flussi informativi dalla rete e provvedere al loro trasferimento in Regione.

Di concerto, ogni UCP, che si caratterizza per l'erogazione degli interventi professionali coordinati presso il domicilio dei malati che presentano bisogni di tipo clinico/funzionale/sociale con elevato livello di complessità, in presenza di criticità specifiche, dovrà:

1. garantire la capillarizzazione del sistema di offerta in cure palliative sul territorio aziendale, assicurando ai cittadini un accesso equo alle cure, indipendentemente dal luogo di residenza, nonché l'intercettazione della domanda inespressa, evitando risposte inappropriate e l'abbandono terapeutico;
2. garantire l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di cure palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato;
3. individuare il caregiver a cui fornisce adeguata formazione e sostegno;
4. verificare la qualità della vita applicando i criteri di valutazione concordati con l'UOCP;
5. si integra con la rete sociale locale, tramite l'assistente sociale per come previsto dal DPG n.12 del 31 gennaio 2011;
6. effettuare il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi;
7. fornire all'UOCP, con cadenza mensile, i dati quali-quantitativi necessari ad alimentare i flussi informativi sulle prestazioni erogate, gli indicatori applicati e gli standard conseguiti.

All'UOCP faranno riferimento anche le unità operative di Pediatria, Neonatologia, Neuropsichiatria Infantile, Ematologia, Oncologia, Anestesia e Rianimazione aziendali, nodi cruciali della struttura organizzativa, il cui compito consiste nell'identificare il minore, bisognoso di cure palliative, che afferisce presso di loro.

Quando il minore può lasciare il reparto per tornare a casa, dovrà essere predisposta la Dimissione Protetta ed il Programma Terapeutico suggerito, per la necessaria continuità terapeutica domiciliare.

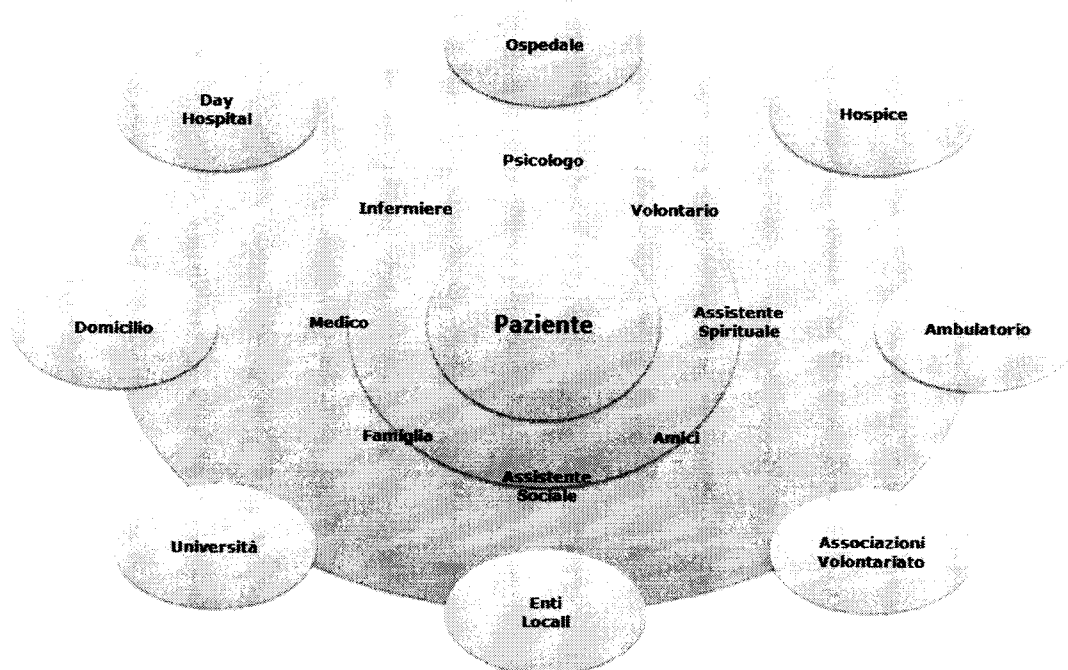
La struttura si completa con la partecipazione delle Associazioni di volontariato che operano nell'hinterland aziendale, già integrate nelle Cure Palliative, ed in particolare con il CSV "Aurora" di Crotone e di eventuali altre associazioni no profit che volessero aderire previo adeguato periodo di formazione, nonché con la collaborazione dell'Unità operativa di Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi "Magna Græcia" di Catanzaro che mette a disposizione competenze cliniche, metodologiche e strumenti per lo sviluppo e implementazione di piani di ricerca per il monitoraggio dell'intervento delle CPP.

In particolare contribuirà con alla stesura di un protocollo che, mediante l'uso di strumenti e scale validati, consentirà di rilevare:

- i correlati psicosociali della malattia cronica infantile e l'adattamento familiare (bisogni del minore e qualità di vita del minore e dei suoi familiari; risorse e fattori di rischio psicosociale);
- l'adeguatezza degli interventi psicosociali dal punto di vista del minore e della sua famiglia (supporto percepito, riduzione dello stress, accompagnamento nella fase terminale ecc.).

L'attivazione dei casi complessi sarà assicurata entro le 24-48, nell'ambito degli interventi domiciliari che saranno programmati su 7 giorni settimanali e con pronta disponibilità medica ed infermieristica nelle 24 ore, anche coinvolgendo i MCA.

Caratteristiche del servizio		
Latenza per presa in carico		entro 24-48 h dalla ricezione della richiesta
Orario di attività e di erogazione del servizio	Giornaliero	12 h/die (8.00 – 20.00)
	Settimanale	6 gg./6 gg.
	Notturno	reperibilità infermieristica telefonica (20.00 – 8.00)
	Festivo	reperibilità infermieristica telefonica (24 h)



7 – Risorse Umane

La rete di cure palliative sopra descritta deve essere costituita da personale dedicato e adeguatamente formato, in grado di assicurare l'adeguato percorso assistenziale ai malati e alle loro famiglie.

Nel rispetto delle linee di attività tracciate la composizione di base dell'UOCP deve prevedere: un Medico Responsabile esperto in Cure Palliative, un Infermiere ed un Assistente sociale esperti, anch'essi, in Cure Palliative ed una unità amministrativa.

Analogamente, ogni UCP distrettuale, sarà coordinata da un Medico responsabile e da un infermiere coordinatore, entrambi in possesso di adeguata formazione in cure palliative e disporrà del personale infermieristico assegnato all'ADI.

Dette unità, al bisogno ed in ragione della numerosità della popolazione e delle caratteristiche oro geografiche del territorio, disporranno di una o più equipe multidisciplinare sanitaria e socio assistenziale, a tempo definito e/o dedicate, con competenza ed esperienza nel settore.

Più espressamente, per come ampiamente descritto, le cure palliative domiciliari, nell'ambito della rete di assistenza ai malati terminali, sono costituite da prestazioni

professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone nella fase terminale della vita affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tale livello di attività deve essere erogato dalle unità di cure palliative domiciliari, che devono garantire sia interventi di base, che interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

La pianificazione del Piano Assistenziale Individuale, in analogia alle esperienze già maturate, seppur a macchia di leopardo, nel contesto del territorio nazionale, sarà realizzata attraverso l'identificazione e la collaborazione di due figure ben definite: il Case Manager delle UCP Pediatriche ed il Case Manager Territoriale.

Per Case Manager delle UCP si intende il medico che coordina gli interventi e si prende carico dell'assistenza globale del paziente (Patient Manager). I suoi compiti sono quelli di pianificare il Piano Assistenziale Individualizzato in integrazione con il Case Manager Territoriale, oltre che con la famiglia.

Il Case Manager Territoriale è prioritariamente il pediatra di famiglia ed è necessario per assicurare al bambino una gestione della sua condizione legandola ai diritti assistenziali propri dell'età evolutiva nel nostro Paese. Nell'impossibilità di identificare il Case Manager Territoriale con il pediatra di famiglia, il Case Manager dell'UCP, in accordo con la famiglia, potrà identificare come tale il medico di medicina generale o in altre figure professionali presenti sul territorio. Il Case Manager Territoriale, assume la responsabilità clinica dei processi di cura, assicurare un'assistenza integrata coordinando il lavoro di strutture e servizi esistenti (Ospedale di riferimento di area, Servizi socio-assistenziali di distretto, Servizi scolastici, Organizzazioni di volontariato, ecc.), valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia.

Altri aspetti specifici che dovrà curare il Case Manager dell'UCP sono:

- la realizzazione e l'aggiornamento costantemente del registro dei minori che necessitano di cure palliative, allo scopo di assicurare la migliore assistenza possibile (sanitaria, socio-assistenziale, psicologica, economica, ecc.) a tutti i minori con bisogni speciali;
- l'aiuto alla famiglia per creare e mantenere una rete di riferimento e supporto clinico, psicologico, sociale, spirituale e di sollievo;
- il trade-union che assicura la risposta continuativa ai bisogni del bambino e della sua famiglia, tra l'équipe curante, il PLS/MMG e i riferimenti specialistici ospedalieri.

Le funzioni di Case Manager dell'UCP sono conferite con atto deliberativo del Direttore Generale ad un professionista delle cure palliative.

Per adempiere compiutamente al proprio mandato, inizialmente, l'unità operativa disporrà di un'équipe multidisciplinare sanitaria e socio assistenziale composta da:

- un Infermiere pediatrico o generale per distretto;
- uno Psicologo clinico per le attività rivolte all'assistito e alla famiglia con riferimento alla situazione di rischio psico-patologico del minore e dei familiari con possibili interventi di terapia;
- uno Psicologo dello sviluppo per le attività rivolte al minore in riferimento alla valutazione del profilo di sviluppo/educazione, con la progettazione di interventi educativi supportati dai familiari;
- un assistente sociale le cui attività non investano esclusivamente il paziente, ma coinvolgano l'intero nucleo familiare, secondo l'approccio tipico del modello sistemico-relazionale;
- un Educatore per sostenere l'assistito e i familiari in attività scolastiche e socio-ricreative;

Gli operatori sanitari saranno messi a disposizione dall'ASP di Crotone, mentre quelli a valenza sociale (...)

Le unità operative ospedaliere interessate metteranno a disposizione il proprio personale per garantire interventi in caso di eventi acuti non risolvibili a domicilio e nelle urgenze.

In particolare, l'unità operativa di Anestesia e Rianimazione assolverà al ruolo specifico di integrazione della rete delle Cure Palliative Pediatriche con quella della Terapia del Dolore in un "unico percorso assistenziale individualizzato per affrontare il problema del dolore acuto e cronico, maligno e non, dei pazienti, avendo come parametro essenziale la qualità della vita e i valori della persona"⁽⁹⁾.

L'organigramma specifico e definitivo sarà redatto in fase attuativa fornendo tutti i nominativi e i recapiti telefonici utili alla rete delle comunicazioni interne ed esterne.

8 – Fasi del Processo Assistenziale

Il percorso del processo assistenziale può essere riassunto e schematizzato nelle seguenti fasi:

1) attivazione del servizio:

la richiesta di cure domiciliari per CPP riconosce solitamente due aree di provenienza: il territorio e l'ospedale (in caso di dimissione protetta). La prima dovrà essere avanzata dal Pediatra di Libera Scelta o dal Medico di Medicina Generale (PLS- MMG) corredata dalla scheda di valutazione di eleggibilità in cure domiciliari per CPP anche quando la segnalazione del caso avviene da parte di figure di supporto formale e/o informale (operatori sociosanitari, familiari, parenti, figure istituzionali, amici, vicini e volontari) o di chiunque venga a conoscenza del problema/bisogno.

Senza il parere favorevole del MMG e/o PLS il processo valutativo non può avere inizio, ricadendo sullo stesso la responsabilità della gestione clinica del proprio assistito, anche quando questi viene preso in carico dal Servizio Cure Domiciliari per CPP.

Il Case Manager della Centrale operativa dell'UOCP (unità organizzativa di cure palliative), entro 24-48 ore fissa un primo contatto con la famiglia del minore per la valutazione dell'eleggibilità e la presa in carico dello stesso.

Il colloquio tra il familiare di riferimento, preferibilmente entrambi i genitori (caregiver) e/o il Pediatra del minore e il Case Manager del servizio avviene presso la sede dell'UOCP; mentre l'effettiva valutazione del caso per i minori non trasportabili avviene preferibilmente presso il domicilio, allo scopo di:

- valutare i bisogni assistenziali del minore nel proprio ambiente domestico e l'idoneità dell'abitazione per l'attuazione delle terapie farmacologiche;
- raccogliere la documentazione clinica (pregressa e recente);
- analizzare le difficoltà immediate di gestione e di cura del bambino all'interno delle dinamiche familiari (coppia genitoriale e fratelli);
- valutare il bisogno di supporto dei genitori;
- illustrare gli obiettivi delle CPP e l'integrazione delle diverse figure professionali dell'équipe multidisciplinare;
- fornire indicazioni terapeutiche in caso di riscontro di sintomatologia non controllata (es. dolore).

L'attivazione del Servizio di Cure Domiciliari per Cure Palliative Pediatriche (1° e 2° livello assistenziale) deve sempre avvenire per iscritto su apposita modulistica sanitaria in quanto la segnalazione rappresenta un momento operativo che fornisce un quadro globale dei problemi/bisogni, riporta le osservazioni tecniche dell'ambiente di vita domiciliare, identifica le risorse umane e materiali indispensabili per favorire il percorso assistenziale e non un semplice passaggio burocratico di competenze.

2) valutazione multidimensionale:

la valutazione del bisogno in un'ottica olistica considera la persona nella sua interezza, fisica, intellettuale, emotiva e spirituale rispetto ad una visione dualistica (corpo e psiche) tipica dell'approccio d'organo nella "medicina tecnicistica". Poiché il soggetto da assistere non è la somma di parti, fisiche o psichiche, più o meno malate, ma una persona nella sua unicità bio-psico-sociale⁽¹⁰⁾, è soprattutto nella medicina palliativa

⁹ DDG 6 settembre 2011, n. 11163, Approvazione Linee Guida per l'attuazione della "Rete di Terapia del Dolore"

¹⁰ OMS, linee guida 2001 sulla classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute.

che occorre valutare la globalità dei suoi bisogni ed integrare l'assessment delle condizioni di salute della paziente con l'esame delle risorse/criticità della sua famiglia. A tal fine ricorre, pertanto, la necessità di un team multidisciplinare, all'interno del quale si riconoscono quali figure essenziali: l'infermiere pediatrico, l'assistente sociale, lo psicologo clinico e lo psicologo dello sviluppo, l'educatore.

In particolare, lo psicologo dello sviluppo nel corso delle visite domiciliari interviene allo scopo di:

- valutare il profilo di sviluppo del minore (aree cognitive, gestione grosso-fine motoria, autonomia, linguaggio e socializzazione);
- analizzare l'adattamento e le risorse della famiglia in riferimento a:
 1. difficoltà connesse alla cura del figlio (gestione economica e pratica, presenza di altri figli ecc.);
 2. bisogni e aspettative emergenti: credenze e timori sulle condizioni del figlio e sul decorso della malattia;
 3. variabili psicologiche (relazione di coppia, co-parenting, stress, depressione, senso di impotenza);
 4. risorse e fattori di protezione (coesione e comunicazione familiare, coping, supporto percepito, dimensione spirituale).

L'assessment diagnostico multidimensionale e multidisciplinare deve caratterizzare l'intero Piano di Assistenza Individuale Pediatrico ed è determinato con:

- la valutazione della situazione clinica generale, del potenziale individuale di sviluppo in relazione alla fase di malattia, dei danni attuali ed evolutivi e delle funzioni e attività attuali e ipotizzabili nel futuro, della prognosi e dell'aspettativa di vita, dei sintomi;
- il monitoraggio dei dati clinici, bio umorali, funzionali e strumentali;
- la valutazione dell'ambiente fisico e psico - relazionale, delle interazioni sociali e intra- familiari e della famiglia con la comunità allargata di appartenenza (reti informali, agenzie e istituzioni);
- la definizione dei bisogni di informazione, contenimento, counselling e supporto al piccolo paziente e alla famiglia, declinati in funzione dell'età e della condizione clinica del minore.

L'assessment continua per tutto il periodo della presa in carico, rimodellando continuamente il progetto d'intervento individuale in base all'eventuale modifica dei bisogni e delle richieste del malato e contribuendo alla sua verifica ed evoluzione.

Nella "presa in carico", oltre agli interventi sanitari più tradizionalmente intesi, di cui si farà carico l'ASP con i propri operatori, sono comprese tutte le azioni di cura e sostegno psico-sociale, educativo e spirituale, come il mantenimento di un ambiente sociale e relazionale adeguato allo sviluppo e ai desideri del minore, funzionale alle proposte educative e alla sua crescita personale, culturale e morale.

I confini temporali della presa in carico si estendono oltre la morte del minore, poiché comprendono anche gli interventi per la gestione del lutto e i momenti di discussione e di analisi della qualità dell'assistenza per gli operatori coinvolti.

3) definizione del Piano di Assistenza Individuale Pediatrico:

l'intervento si configura come multidisciplinare e multidimensionale ed è affidato a un'équipe composta da medici pediatri, oncologi, ematologi, terapisti del dolore, infermieri, psicologi clinici, psico-oncologi, psicologi dell'educazione e dello sviluppo, professionisti della riabilitazione (fisioterapisti, tecnici del massaggio nel bambino, educatori ecc.), operatori socio-assistenziali, consulente etico-filosofico, assistenti religiosi e volontari.

Il pediatra del minore (PLS) è componente dell'équipe e si interfaccia con il Case Manager delle cure palliative che svolge funzione di coordinamento, dalla presa in carico e durante tutto il periodo di assistenza fino al decesso e all'elaborazione del lutto. Egli è il responsabile del piano assistenziale individuale pediatrico unitario.

Il team curante svolge consulenze specialistiche programmate a domicilio e garantisce:

- il rispetto dell'autonomia e dei valori dell'individuo;

- l'attenzione al malato e l'umanizzazione delle cure;
- il diritto ad ogni paziente, dalla diagnosi di malattia non guaribile, di ricevere le cure appropriate nelle sedi più idonee e con la migliore qualità di vita possibile;
- la continuità assistenziale ed il rispetto delle scelte assistenziali del malato;
- la formulazione e l'attuazione di un piano assistenziale individualizzato;
- la disponibilità di cure a domicilio che permettano, a chi lo desidera, di essere assistito a casa, riducendo così i ricoveri ospedalieri molte volte impropri e adottando orari che rispettano le esigenze del paziente;
- l'adozione di protocolli per la terapia del dolore e di altri sintomi, per l'appropriata gestione dei problemi psicosociali;
- adeguato supporto informativo, clinico e psicologico al paziente ed alle famiglie;
- la ricerca nell'ambito di approcci e procedure riguardanti le cure palliative.

Con il piano di assistenza personalizzato del paziente, non solo si definiscono gli obiettivi dell'assistenza sanitaria ma si cerca di focalizzare il benessere globale della persona in senso olistico. Esso è lo strumento che deve consentire la condivisione degli obiettivi tra operatori e familiari (si auspica un patto di assistenza), di valutare e misurare i risultati confrontandoli con gli obiettivi posti e le scadenze stabilite, di analizzare gli insuccessi e pianificare le azioni correttive.

Inoltre, nel PAIP viene individuata in dettaglio la tipologia degli interventi assistenziali da porre in atto a domicilio, sono identificate le figure professionali che dovranno supportare gli interventi, si stabilisce la frequenza degli accessi domiciliari con l'orario e il numero, la durata complessiva del trattamento, la data della rivalutazione.

L'assessment psico-sociale propone di facilitare all'interessato e alla famiglia la definizione e la comprensione del proprio profilo psicosociale e cioè delle proprie motivazioni, delle proprie risorse e delle proprie potenzialità, inquadrando questi elementi nell'insieme dei vincoli e delle opportunità personali, familiari e del contesto che lo circonda.

Perché, tuttavia, l'assessment abbia senso, occorre che gli elementi conoscitivi, individuati attraverso le varie prove, siano proposti al soggetto in termini non diagnostici e predittivi, bensì in termini di supporto alla decisione.

L'assessment psicosociale, insieme a bilancio personale e all'assessment delle competenze fa parte del nucleo centrale ed irrinunciabile del processo di orientamento: in altre parole, senza una matura consapevolezza delle proprie risorse complessive, le decisioni che il soggetto andrà ad assumere non potranno risultare di qualità, o quanto meno idonee a consentire la definizione di un progetto personale di vita e di lavoro appropriato, realistico e soddisfacente.

Per quanto sopra, tale attività risulta di importanza determinante e sarà proposta all'interessato e alla famiglia sottolineandone caratteristiche ed obiettivi. In ogni caso, nell'attività di counselling, gli elementi risultanti dall'assessment saranno ulteriormente approfonditi e discussi.

4) presa in carico del minore:

il Case Manager coordina la presa in carico del minore e facilita la comunicazione tra le varie figure professionali che garantiscono il piano di assistenza, in modo continuativo, secondo uno specifico piano di intervento settimanale. Più specificatamente, dopo la presa in carico assume l'onere di seguire giornalmente l'assistenza garantita ad ogni minore mediante continui contatti con la famiglia, le figure professionali che accedono a domicilio, con il PLS e all'occorrenza con l'unità ospedaliera di riferimento o specialistica se il minore sta praticando a domicilio specifiche terapie causali.

Il Case Manager identifica tra gli operatori coinvolti nel PAID, una figura di riferimento alla quale la famiglia può rivolgersi per avere un supporto informativo e pratico, gestire le urgenze o orientarsi nei momenti decisionali.

L'équipe domiciliare si incontrerà periodicamente per valutare la rispondenza del PAID alle possibili variazioni dei bisogni assistenziali del minore e della sua famiglia per apportare le opportune correzioni e per un percorso più adeguato.

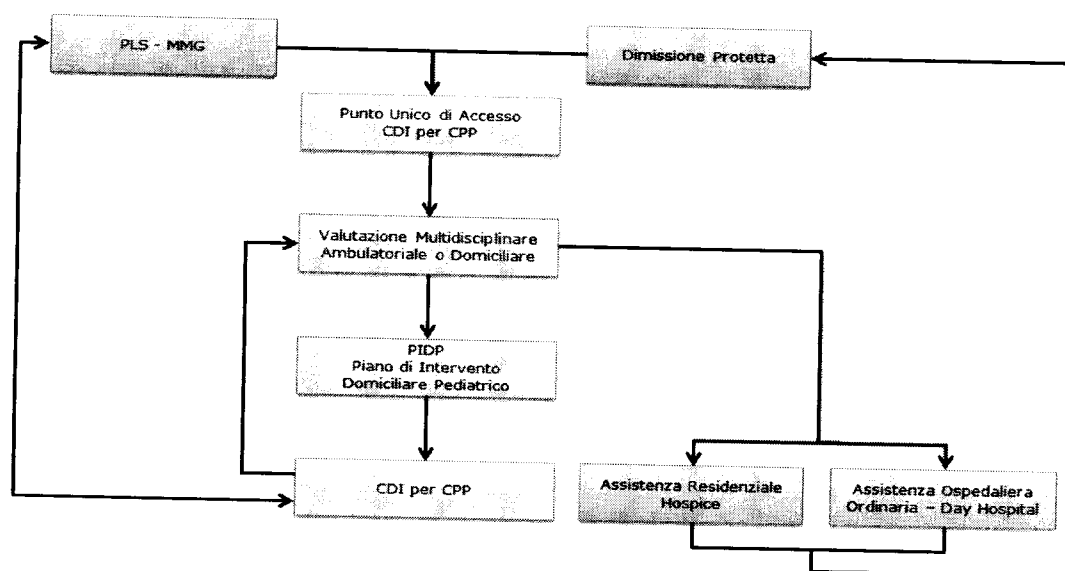
Tutto il processo assistenziale sarà registrato sulla cartella/diario clinico predisposta allo scopo per documentare in modo integrato le attività mediche, infermieristiche, riabilitative, sociali, etc.

Il diario clinico domiciliare, che rimane sempre al domicilio del paziente, diviene il supporto di registrazione delle attività e monitorizza tutti gli interventi con la validazione del paziente o suo familiare.

Per quanto riguarda gli interventi educativi di supporto allo sviluppo del minore, vengono stabiliti obiettivi a breve e medio termine sulla base di quanto emerso dalla valutazione del profilo funzionale. L'intervento dello psicologo e dell'educazione (1-2 volte la settimana) ha lo scopo di individuare situazioni di apprendimento, privilegiando le *routine* naturali e le risorse relazionali, in modo che i familiari possano potenziare con attività pratiche l'evoluzione gerarchica delle abilità all'interno delle diverse aree (autonomia, linguaggio e comunicazione, gioco) oppure, laddove non possibile, lavorare per il mantenimento di quelle compromesse.

5) la rivalutazione

attraverso incontri periodici di coordinamento, il team curante verifica la qualità della rete famiglia-specialisti e l'efficacia dei programmi domiciliari. Attraverso l'utilizzo di strumenti e protocolli standardizzati, valuteranno l'andamento dei diversi interventi e i benefici sull'assetto psicologico sia del minore che dei suoi familiari (tensione emotiva, stress, qualità di vita, soddisfazione per gli interventi).



Fasi del processo	Soggetto	Strumento	Destinatario
Richiesta	- PLS/MMG - Famiglia - U.O. Ospedaliera - Hospice	- Scheda richiesta	PUNTO CDI CPP
Visita domiciliare e valutazione multidimensionale	- Case Manager - Infermiere - Psicologo - Assistente Sociale	- Scheda valutazione bisogni e problemi assistenziali	UNITA' DI VALUTAZIONE
Definizione Piano Assistenziale Individuale	- Case Manager - PLS/MMG - Infermiere - Psicologo - Assistente Sociale	- Piano di assistenziale individuale - Assessment Psico-sociale	ASSISTITO E LA FAMIGLIA
Presa in carico	- MMG/PLS - Infermiere - Psicologo - Educatore - Volontari	Piano di Intervento Domiciliare Pediatrico - medico - infermieristico - sociale etc.	DOMICILIO ASSISTITO
Rivalutazione	- U.O.C.P. - PLS / MMG - Infermiere - Altri Professionisti	Scheda valutazione: - Prosecuzione CPPD - Dimissioni - Ricovero	ASSISTITO DISTRETTO OSPEDALE HOSPICE

9 - Formazione degli Operatori

Agli operatori in cure palliative pediatriche, assegnati al Centro di riferimento, è richiesta una preparazione specifica nei diversi ambiti di professionalità che, in guaribilità e morte definiscono: clinico, psicologico, sociale, organizzativo, spirituale ed etico.

Prima di divenire operativi nella rete, parteciperanno ad un training specifico adeguato al livello e al set di intervento nel quale ogni professionista presterà la propria opera. Successivamente, saranno coinvolti e riceveranno una formazione di base in cure palliative pediatriche che si concretizzerà in momenti residenziali ed altri periodici nel corso dei due anni di durata del progetto. L'intento è quello di garantire, nell'ambito dell'assistenza pediatrica domiciliare di 1° e 2° livello, a degli operatori già in possesso di competenze pediatriche, l'opportunità di crescere in conoscenza per favorire il passaggio da un livello di competenze generali ad un livello specialistico. Pertanto la formazione che sarà offerta assolverà ad un duplice compito:

- suscitare l'interesse verso tale disciplina per offrire all'utenza sin da subito, risposte più pertinenti alla domanda di assistenza rispetto al percorso fin qui esplicitato;
- individuare e selezionare coloro che potranno divenire i futuri erogatori del 3° livello di complessità assistenziale.

Tale aspetto che da subito diventerà parte integrante del Piano Formativo Aziendale sarà curato e realizzato dall'Ufficio Formazione ed Aggiornamento Professionale.

(...)

10 – Risorse Finanziarie

Voci di Costo	Budget Previsto	Budget Assegnato	Budget Utilizzato	Budget Residuo
Personale dipendente			21.407,85	
Personale a contratto				
Formazione - Informazione				
Missioni - Reperibilità				
Attrezzature - Arredi				
Servizi ITC				
Materiale di consumo				
Spese generale UOCPP				
Altre spese				
Totale	131.196,83	91.837,78	21.407,85	109.788,98

11 – Monitoraggio e Valutazione delle Cure

Le Cure Domiciliari per Cure Palliative Pediatriche di 1° e 2° livello in un Distretto devono essere monitorizzate e misurate con degli indicatori che relativamente all'esercizio finanziario determinino l'andamento dei costi commisurati alle attività svolte e agli esiti di processo (outcome). Li possiamo distinguere in:

a) Indicatori economici:

- costo annuo/paziente – costo totale servizio/n. pazienti trattati nell'anno;
- costo/accesso – costo totale servizio/numero totale accessi domiciliari nell'anno;
- costo medio giornata CD – costo totale servizio/n. giornate di assistenza;
- quota capitaria in % - costo totale del servizio/costo assistenza distrettuale.

b) Indicatori di struttura:

- n. MMG-PLS che attivano le CD x CPP/totale MMG-PLS;
- n. Infermieri in CD/popolazione pediatrica assistita in CD nel Distretto;
- n. Terapisti della Riabilitazione in CD/popolazione pediatrica assistita in CD nel Distretto;
- n. pazienti in CD x CPP per ogni MMG-PLS/n. totale assistiti per ogni MMG-PLS;
- n. Comuni coinvolti in CD/n. Comuni del Distretto.

c) Indicatori di processo:

- n. assistiti in CD x CPP in un anno/n. totale assistiti del Distretto;
- n. accessi MMG-PLS nell'anno/n. pazienti in CD x CPP;
- n. accessi Infermieri nell'anno/n. pazienti in CD x CPP;
- n. accessi Terapisti della Riabilitazione nell'anno/n. pazienti in CD x CPP;
- n. accessi medici specialisti nell'anno/n. pazienti in CD x CPP;
- n. dimissione protette dall'ospedale/n. totale assistiti in CD x CPP;
- n. totale giornate presa in carico/n. totale pazienti in CD x CPP.

Altri indicatori si possono trovare relativamente al confronto storico o alla patologia per tipologia assistenziale: pazienti terminali (cure palliative), oncologici e altro.

12 – Quadro normativo

1. Riferimenti Nazionali

- ✓ Piano Sanitario Nazionale 1998-2000;
- ✓ Legge 39 del 26 febbraio 1999;
- ✓ DM del 28 settembre 1999;
- ✓ DPCM del 20 gennaio 2000 allegato, 1 comma 3;
- ✓ DPR 8 marzo 2000;
- ✓ DPCM 14 febbraio 2001;

- ✓ Piano Sanitario Nazionale 2003-2005;
 - ✓ Piano Sanitario Nazionale 2006-2008;
 - ✓ Piano Sanitario Nazionale 2011-2013;
 - ✓ Documento commissione Nazionale LEA 18 ottobre 2006;
 - ✓ D.M.43, 22 febbraio 2007;
 - ✓ D.M. 17 dicembre 2008;
 - ✓ Legge 38 del 15 Marzo 2010.
2. Accordi Conferenze Stato Regioni
- ✓ Conferenza Stato Regioni 8 marzo 2001;
 - ✓ Conferenza Stato Regioni 19 aprile 2001;
 - ✓ Conferenza Stato Regioni 13 marzo 2003;
 - ✓ Conferenza Stato Regioni 27 giugno 2007;
 - ✓ Conferenza Stato Regioni 25 marzo 2009;
 - ✓ Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010.
3. Riferimenti Regionali
- ✓ DGR del 7 agosto 2000, n.466 - "Programma regionale per la realizzazione di centri residenziali di cura palliative (Hospice) all'interno della rete di assistenza ai malati terminali";
 - ✓ DGR del 2 maggio 2006, n.320 - "Attuazione della rete dei servizi per i malati terminali (cure palliative)";
 - ✓ DDG del 16 gennaio 2009, n.160 - "Commissione Regionale di Cure Palliative, con funzioni d'indirizzo, di monitoraggio delle attività e controllo della qualità nonché di programmazione della formazione e di diffusione della cultura in cure palliative DDG del 4 marzo 2011 n.1424 - "Comitato Regionale degli interventi nell'ambito della rete di cure palliative presso il Dipartimento Tutela della Salute della Regione Calabria.

13 – Fasi Attuative del Progetto

- Individuazione dell'equipe assistenziale;
- formazione dei formatori, dei MMG e dei PLS tramite incontri frontali con produzione di materiale didattico;
- istituzione dell'unità operativa per le Cure Palliative Pediatriche;
- realizzazione di uno sportello unico di accettazione e presa in carico;
- sviluppo dell'informatizzazione delle procedure clinico-psico-socio-assistenziali, con mezzi adeguati;
- messa in atto della interazione territoriale tra equipe assistenziale PLS/MMG e personale ospedaliero;
- realizzazione assistenza ambulatoriale, domiciliare 1° e 2° livello per pazienti e familiari integrata e coordinata con l'assistenza ADI e Ospedaliera.

CRONOPROGRAMMA												
Attività Progetto	Tempi in Mesi											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Coordinamento ed organizzazione generale	x	x										
Formazione operatori		x	x	x	x	x						
Sviluppo strumenti informatici		x	x	x	x	x						
Centralizzazione ed unificazione richieste e dati		x	x	x	x	x						
Realizzazione modello operativo				x	x	x	x	x	x	x	x	x

14 – Bibliografia

- "Symptom and suffering at the end of life in children with cancer" *New England Journal of Medicine*, Feb3, 2000 – vol.342 No. 5;
- "Guidelines for Assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP working Committee on Psychosocial Issues in pediatric oncology" *Medical and Pediatric Oncology* 32: 44-48; 1999;
- "Palliative Care for Children" American Academy of Pediatrics - *Pediatrics* 106 - 2: 351-7; 2000 ;
- "Meetings with parents after the death of their children with leukemia" *Pediatric Hematology and Oncology* 6: 155 –160, 1989;
- "Care of the dying child" ed. By Ann Goldman Oxford University Press 1999;
- "Dolore da cancro e cure palliative nel bambino" OMS, Ginevra 1998;
- "La morte e i bambini" E. Kubler Ross Ed. RED 1998;
- "Ci vediamo nel mio paradiso" C. e I. Zachert Ed. TEA 1998;
- "Compendium of pediatric palliative care (ChIPPS)" – National Hospice and Palliative Care Organisation 200.