

# **CENTRO CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

**OPBG**

**PASSOSCURO**

**Regolamento**

**10 marzo 2023**

## Sommario

|  |   |
|--|---|
| 1. Le Cure Palliative Pediatriche .....  | 3 |
| 2. Il Centro di Cure Palliative Pediatriche dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù..... | 3 |
| 3. Attività assistenziale .....  | 4 |
| 4. Modalità di accesso .....   | 5 |
| 5. Esami diagnostici di laboratorio e per immagini .....                               | 6 |
| 6. Assistenza psicologica.....   | 6 |
| 7. Presenza di accompagnatori .....  | 6 |
| 8. Pasti.....  | 7 |
| 9. Accoglienza e visitatori .....  | 7 |
| 10. Segnalazioni e soddisfazione dell’utenza.....                                      | 7 |

## 1. Le Cure Palliative Pediatriche – criteri di eleggibilità

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come l'attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino e comprendono il supporto attivo alla famiglia. Le CPP hanno infatti come obiettivo prioritario raggiungere la miglior qualità di vita possibile sia del minore che della sua famiglia.

I criteri di eleggibilità per le CPP sono:

neonati, bambini e ragazzi con diagnosi e prognosi nota, adeguatamente comunicata alla famiglia dai curanti, che presentano una delle seguenti situazioni:

- Neonati, bambini e ragazzi con patologie pericolose per la vita per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire (ad es. neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile, infezioni). Le cure palliative intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione.
- Neonati, bambini e ragazzi con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (ad es. infezione da HIV, fibrosi cistica, anomalie cardiovascolari).
- Neonati, bambini e ragazzi 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 genetiche, ecc.).
- Neonati, bambini e ragazzi con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (ad es. paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari, prematurità estrema, malformazioni congenite).

Nella Regione Lazio, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è stato riconosciuto come Centro di Riferimento Regionale delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) e la Terapia del Dolore (TD), con il compito di svolgere le CPP residenziali, coordinare e supervisionare le cure palliative pediatriche domiciliari, svolgere attività di consulenza, formazione e informazione.

## 2. Il Centro di Cure Palliative Pediatriche dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Il Centro di Cure Palliative Pediatriche (CCPP) dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù si trova a Passoscuro (Comune di Fiumicino), in via Orosei 48. Rappresenta il Polo delle cure palliative pediatriche residenziali e diurne (Day Hospice). Si tratta di una struttura indipendente e autonoma, in un contesto tranquillo con ampie aree verdi.

E' dotato di 20 posti letto residenziali e 2 posti letto di Day Hospice accreditati dalla Regione Lazio.

Il ricovero residenziale può verificarsi nelle seguenti circostanze:

Ricoveri intermedi ospedale-domicilio e/o domicilio-domicilio: ove necessario è una tipologia di ricovero che si richiede nel passaggio ospedale-domicilio per addestrare il caregiver quale ulteriore supporto rispetto quanto già effettuato in Ospedale. È possibile attivare ricoveri di questo tipo anche nei casi in cui il bambino si trovi a domicilio e si renda necessaria la messa a punto della terapia di gestione dei sintomi e di ulteriore addestramento del caregiver; — Ricoveri per periodi di sollievo: previsti per alleggerire il carico psicologico e assistenziale delle famiglie e per supportarle nella gestione di eventuali momenti critici al di fuori dei programmi di competenza del servizio territoriale; — Ricoveri di consulenza: per gestire situazioni critiche per dolore o altri sintomi difficilmente controllabili; — Ricoveri di fine vita: ove richiesto dalla famiglia, per accompagnare il paziente nelle fasi terminali della malattia e garantire un adeguato supporto anche psicologico al paziente ed ai suoi caregiver.

- in fase di deospedalizzazione:
  - o come supporto all'acquisizione delle piene competenze genitoriali ed al completamento dell'organizzazione dell'assistenza domiciliare
  - o come ambito assistenziale prescelto a causa dell'impossibilità di offrire assistenza domiciliare per motivi di natura ambientale, clinico o socio-assistenziale
- in fase di assistenza domiciliare:
  - o come soluzione temporanea finalizzata a fornire alla famiglia un periodo di sollievo
  - o per supportare la famiglia nella gestione di eventuali momenti critici al di fuori dei programmi di competenza del servizio territoriale
  - o per gestire situazioni critiche per dolore o altri sintomi difficilmente controllabili, e/o permettere una revisione del Piano Assistenziale Individuale (PAI)
  - o per effettuare controlli di follow-up
- in fase di terminalità, per accompagnare il paziente nelle fasi terminali della malattia e garantire un adeguato supporto anche psicologico al paziente ed ai suoi caregiver.

I posti letto di Day Hospice sono dedicati all'erogazione di prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio.

### 3. Attività assistenziale

Gli obiettivi di cura del Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro sono:

1. Fornire ai genitori/familiari le competenze che consentano di affrontare con sicurezza la gestione a domicilio dei presidi e delle attività assistenziali specifiche.

2. Gestire situazioni di aggravamento della patologia di base che non possono essere gestite a domicilio o rivalutare in follow-up la patologia di base.
3. Dare supporto alla famiglia in modo da consentire un periodo di sollievo della gestione quotidiana di situazioni ad alta complessità.
4. Garantire la migliore qualità di vita nelle fasi terminali di malattia.

Le prestazioni svolte devono rispondere ai bisogni del neonato, bambino, adolescente e giovane adulto (in continuità di cura) e l'assistenza prestata è personalizzata anche in funzione dell'età del paziente.

L'attività assistenziale si basa sulla presa in carico globale del bambino e della sua famiglia, la cura e il controllo attento e puntuale dei sintomi, primo fra tutti il dolore, la cura e il controllo delle patologie concomitanti, l'attenzione particolare all'alimentazione ed ai problemi ad essa correlati.

Il personale è costituito da una équipe multiprofessionale esperta in cure palliative per i minori e competente in prestazioni e percorsi assistenziali di presa in carico ad alta complessità. L'équipe include medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali e personale amministrativo.

Le attività assistenziali sono coordinate dal Medico Responsabile dell'attività sanitaria e dal Coordinatore Infermieristico. Il personale medico e infermieristico è presente 24 ore al giorno, tutti i giorni della settimana. L'équipe multi-professionale redige per ogni paziente un progetto assistenziale che definisce gli obiettivi e le modalità di assistenza (in regime residenziale o di Day Hospice), monitora l'evoluzione del paziente e aggiorna di conseguenza il progetto assistenziale.

Gli specialisti dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù effettuano presso il Centro le consulenze richieste dai medici dell'équipe, per la valutazione di condizioni specifiche evidenziate durante il percorso di cura.

Le condizioni del paziente, l'informazione ed educazione della famiglia, gli obiettivi del piano di cura, le valutazioni multidisciplinari, le terapie e i trattamenti sono documentati nella cartella clinica elettronica adottata in OPBG per i ricoveri ordinari e diurni.

I membri della famiglia vengono informati e coinvolti con un iniziale colloquio circa la loro partecipazione al processo assistenziale, e sono costantemente aggiornati sull'evoluzione del percorso di cura.

#### 4. Modalità di accesso

La richiesta di accesso al Centro di CPP di Passoscuro può essere effettuata dal Medico Ospedaliero o dal Pediatra di Libera Scelta/Medico di Medicina Generale se il paziente è a domicilio. La richiesta va effettuata mediante compilazione della "Scheda di Valutazione per l'accesso al Centro di CPP" (Allegato 1), da inviare per mail al Centro ([curepalliativepediatriche@opbg.net](mailto:curepalliativepediatriche@opbg.net)). Per i bambini ricoverati all'OPBG è preceduta dalla richiesta di consulenza di Cure Palliative Pediatriche.

Il Medico e l'Infermiere del Centro effettuano il Videat CPP (per i ricoverati in OPBG) ed una prima valutazione del possesso dei requisiti necessari all'accettazione, che includono la diagnosi accertata di una malattia inguaribile ad alta complessità assistenziale, la severità dei sintomi e necessità di cure palliative pediatriche e di supporto, e gli aspetti sociali di possibilità di presa in carico. Se il paziente è confermato come eleggibile alle CPP, il Medico del Centro lo segnala alla Segreteria Amministrativa del CCPP che programmerà, secondo indicazione dei Medici del CCPP, la data di accoglienza al CCPP.

In caso di indisponibilità di posti letto, i pazienti segnalati per il ricovero residenziale vengono posti in lista d'attesa. La gestione della lista d'attesa segue l'ordine cronologico di presentazione della richiesta, con priorità stabilita in base alla complessità dei bisogni valutati mediante punteggio ACCAPED o l'imminenza della terminalità.

Per i pazienti che devono avviare un'assistenza domiciliare, l'Assistente Sociale del CCPP contatta la ASL di competenza ed il Pediatra di Famiglia per la convocazione dell'Unità di Valutazione Multi Dimensionale (UVMD), durante la quale si redige il Piano Assistenziale Individuale (PAI) che sarà poi presentato alla famiglia.

#### 5. Esami diagnostici di laboratorio e per immagini

Gli esami di diagnostica di laboratorio (chimica clinica, microbiologia, etc) effettuati per i pazienti accolti nel Centro vengono inviati ai Laboratori del Dipartimento Medicina Diagnostica e di Laboratorio dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. I risultati sono disponibili nel sistema informatico presente in OPBG per la gestione degli esami diagnostici di laboratorio.

Il Centro di Cure Palliative Pediatriche è inoltre dotato di emogasanalizzatore e glucometro per l'esecuzione di esami in urgenza (point of care test; POCT).

Per quanto riguarda la diagnostica per immagini, il Centro di Cure Palliative Pediatriche è dotato di apparecchio radiografico portatile, di un ecografo e di un ecocardiografo che vengono utilizzati per gli accertamenti dedicati ai pazienti.

#### 6. Assistenza psicologica

Presso il Centro di Cure Palliative Pediatriche è quotidianamente presente uno psicologo con esperienza di minori con malattie croniche complesse eleggibili alle cure palliative. Nell'ambito dell'equipe multiprofessionale, lo psicologo sostiene e accompagna in maniera personalizzata il percorso del paziente e della sua famiglia.

#### 7. Presenza di accompagnatori

Ogni paziente può avere accanto uno o entrambi i genitori ed i fratelli/sorelle, o altri parenti delegati dalla famiglia; non vi sono limitazioni all'orario di visita, al numero e all'età dei visitatori, salvo le eventuali

situazioni legate alla corretta erogazione dell'assistenza. L'accesso dei genitori e visitatori è svolto nel rispetto delle norme per la prevenzione dell'infezione da SARS-CoV-2.

L'accesso alle camere mortuarie è consentito dalle ore 08.00 alle ore 20.00.

È consentito l'ingresso e la permanenza di animali domestici all'interno delle stanze di degenza previa richiesta del paziente/familiare e autorizzazione del personale sanitario del Centro.

## 8. Pasti

I pazienti possono scegliere le portate del pranzo e della cena dal Menù giornaliero dei cibi preparati presso la Cucina della contigua sede di Palidoro dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, da cui vengono distribuiti i pasti. Ogni stanza di degenza è dotata di una cucinetta con la possibilità di preparare cibi graditi e condividere il momento della preparazione dei pasti. Inoltre, nella struttura è presente un locale comune con la disponibilità di spazi per cucinare.

## 9. Accoglienza e visitatori

Il personale di Accoglienza, i volontari ed il personale tutto del CCPP favoriranno l'ingresso facilitando la conoscenza del luogo e fornendo una copia della Carta dei Servizi.

Le stanze di degenza sono tutte singole con bagno e sono dotate di poltrona o divano-letto. È possibile personalizzare la camera con oggetti personali.

Come riportato al punto 8, non vi sono limitazioni agli orari di visita, al numero o all'età dei visitatori.

L'assistenza religiosa è operata da un Sacerdote, che può essere contattato per richiedere l'assistenza religiosa, così anche per la presenza di Ministri di altro Culto.

## 10. Segnalazioni e soddisfazione dell'utenza

Per eventuali segnalazioni o reclami è possibile rivolgersi all'Ufficio Relazioni con il Pubblico – Sede di Palidoro. Telefono: 06 68594888 (numero unico) o [urp@opbg.net](mailto:urp@opbg.net)

La soddisfazione degli utenti viene misurata con la raccolta di questionari anonimi e lo svolgimento di indagini annuali.

Scheda di Valutazione per l'accesso al Centro di Cure Palliative Pediatriche

COGNOME \_\_\_\_\_

NOME \_\_\_\_\_

DATA di NASCITA \_\_\_\_\_ Codice Fiscale \_\_\_\_\_  M  F

RESIDENZA \_\_\_\_\_

DOMICILIO (se diverso da Residenza) \_\_\_\_\_

Cognome e Nome della Madre \_\_\_\_\_ Cellulare \_\_\_\_\_

Cognome e Nome del Padre \_\_\_\_\_ Cellulare \_\_\_\_\_

ASL di Residenza \_\_\_\_\_ Distretto \_\_\_\_\_

Pediatra/Medico di Famiglia \_\_\_\_\_ Cellulare \_\_\_\_\_

Attivata ADI: Si  No  Se si, quale: \_\_\_\_\_

Referente: \_\_\_\_\_ Cellulare \_\_\_\_\_

Ipotesi di data di dimissione: \_\_\_\_\_

MEDICO REFERENTE \_\_\_\_\_ Cellulare \_\_\_\_\_

UOC \_\_\_\_\_

OSPEDALE \_\_\_\_\_

PATOLOGIA PRINCIPALE \_\_\_\_\_

ALTRE PATOLOGIE \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

TERAPIA IN ATTO \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Attivazione del Servizio Sociale: Si  No

VALUTAZIONE DEL DOLORE:

SCALA \_\_\_\_\_

PUNTEGGIO \_\_\_\_\_

SINTOMI PRINCIPALI

|                 |               |                |                   |
|-----------------|---------------|----------------|-------------------|
| Agitazione      | Angoscia      | Anoressia      | Ansia             |
| Astenia/Fatica  | Cefalea       | Confusione     | Delirium          |
| Depressione     | Diarrea       | Disfagia       | Dispepsia         |
| Dispnea         | Edemi         | Emorragia      | Febbre            |
| Insonnia        | Mucosite      | Prurito        | Sopore            |
| Stipsi          | Sudorazione   | Tosse          | Tremori/Mioclonie |
| Vertigini       | Vomito/Nausea | Xerostomia     | Scialorrea        |
| Edema polmonare | Convulsioni   | Alvo diarroico | Altro             |

Se ALTRO, specificare \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

NUTRIZIONE ARTIFICIALE

ENTERALE: SNG  PEG  PEG/PEJ  PEJ

PARENTERALE: Periferica  Centrale

Tipologia del CVC \_\_\_\_\_

Data inserzione \_\_\_\_\_

SEDE \_\_\_\_\_

Necessità di lavaggio del CVC? Si  con frequenza \_\_\_\_\_  o

Inviata richiesta al Centro NAD? Si  No

OSSIGENOTERAPIA

Al bisogno  Continuativa

Effettuata prescrizione domiciliare: Si  No

#### VENTILAZIONE DOMICILIARE

Invasiva  Non invasiva

Modello del Ventilatore

Effettuata richiesta ventilatore domiciliare: Si  No

Presenza di TRACHEOSTOMIA: Si  No

Modello tracheostomia: \_\_\_\_\_

Data sostituzione: \_\_\_\_\_

Utilizza PEP Mask? Si  No

Utilizza Macchina della Tosse? Si  No

STOMIE: Si  No

INDICARE QUALI: \_\_\_\_\_

I Genitori sono autonomi nella gestione della stomia? S  No

Sono state richiesti i presidi per la gestione della stomia? Si  No

Sono presenti DRENAGGI: S  No

Quali/sede: \_\_\_\_\_

LESIONI DA DECUBITO: Si  No

Sedi \_\_\_\_\_

Trattamento:

Medicazione quante volte al giorno: \_\_\_\_\_

Con \_\_\_\_\_

I Genitori sono competenti nelle medicazioni? Si  No

VAC THERAPY: Si  No

Da sostituire ogni quanti giorni: \_\_\_\_\_

Necessità TRASFUSIONALI: S  No

Emocomponente: \_\_\_\_\_

Frequenza indicativa: \_\_\_\_\_

Premedicazione con: \_\_\_\_\_

Necessita di Fisioterapia RESPIRATORIA? Si No

Necessita di Fisioterapia MOTORIA? Si No

Necessita di Logopedia deglutitoria? Si

#### ABILITAZIONE GENITORIALE

I Genitori sono in grado di sostituire la Cannula in Urgenza?

SI entrambi  Si la mamma  il papà  No

I Genitori sono in grado di ventilare in Ambu? Si No

I Genitori sono in grado di utilizzare PEP Mask? Si No

I Genitori sono in grado di utilizzare la Macchina della Tosse? Si No

I Genitori hanno fatto il PBLIS?

SI entrambi  Si la mamma  il papà  No

I Genitori sono in grado di aspirare dalla trachea? Si

#### CERTIFICAZIONI

MALATTIA RARA: Si No

Legge 104: Si  No

DISABILITA' GRAVISSIMA: Si No

#### ALTRO

---

---

---

---

---

---

Data \_\_\_\_\_ Firma e Timbro del Medico richiedente \_\_\_\_\_