

PIANO DI ZONA DEI SERVIZI ALLA PERSONA 2003-2005
progetto:
**SOSTEGNO A MINORI AFFETTI DA PATOLOGIE GRAVI O TERMINALI
E ALLE LORO FAMIGLIE**

Referente: dott.ssa Anna Dalla Colletta

PROTOCOLLO OPERATIVO

Premessa

L'estensione delle cure palliative in ambito pediatrico, definite dall'O.M.S. come "*la cura totale e attiva del paziente con malattia non rispondente al trattamento, in cui fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali*" rappresenta in parte un problema nuovo, conseguenza anche del progresso scientifico che permette la sopravvivenza talora prolungata anche per la persona in età pediatrica sofferente per patologie gravi complesse, che fino a pochi anni fa avrebbero portato a morte in tempi molto brevi.

Nonostante la limitata numerosità dei casi (circa 100 nuovi casi all'anno nel Veneto), la tipologia dell'approccio, la sua durata ed il coinvolgimento emotivo che spesso accompagna questa esperienza, amplificano la richiesta di energie e richiedono l'intervento multidisciplinare di più attori istituzionali che, con competenze specialistiche ed organizzative adeguate, interagiscano realizzando una rete operativa integrata in grado di garantire in maniera continuativa qualità di cura e di vita ottimali anche ai piccoli pazienti.

Queste esigenze vengono progressivamente recepite dalla normativa nazionale e regionale:

- Circolare del Ministero dell'Istruzione Università e Ricerca n. 56 del 4 luglio 2003, "*La Scuola in Ospedale ed il Servizio di istruzione domiciliare*".
- Protocollo d'Intesa tra il Ministero dell'Istruzione Università e Ricerca ed il Ministero della Salute del 24 ottobre 2003, "*Tutela del diritto alla salute e allo studio dei cittadini di minore età, affetti da gravi patologie, attraverso il servizio di istruzione domiciliare*".
- D.G.R. del Veneto n°4029 del 19 dicembre 2003, "*Attivazione della Rete Regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile-terminale e istituzione del Centro di Riferimento Regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l'Azienda Ospedaliera di Padova*". Con questo D.G.R. Viene istituita una rete regionale di assistenza ai minori con gravi patologie cronico-inguaribile (patologia neurologica, metabolica, cromosomica, oncologica, cardiopatie congenite, HIV, pazienti in ventilazione domiciliare, esiti gravi di traumi o di prematurità).

Questa normativa viene a sua volta recepita dall'Azienda ULSS 7 che, tra le altre cose, nel 2005 ha deliberato un accordo di collaborazione con l'Azienda Ospedaliera di Padova e con il Centro di Riferimento Regionale di Cure Palliative e Terapia Antalgica Pediatrica (Delibera n. 634 del 24 maggio 2005).

A partire dal 2001 un gruppo di operatori del Servizio età evolutiva e dell'U.O. di Pediatria, a cui si è in seguito aggiunta l'insegnante che opera presso il reparto di Pediatria, incoraggiati dalla Direzione aziendale, ha intrapreso un percorso formativo comune e specifico su queste tematiche, avviando contemporaneamente un fruttuoso lavoro di collaborazione in favore di minori assistiti presso il reparto di Pediatria del Presidio ospedaliero di Conegliano. Questo primo nucleo operativo ha dovuto confrontarsi con le importanti ricadute che queste patologie hanno anche sul versante sociale, e con la complessità che è connessa alla multidisciplinarietà degli interventi che esse richiedono.

In virtù di queste considerazioni, la Conferenza dei Sindaci e l'Azienda U.L.S.S.7 hanno attivato il Progetto “*Sostegno a minori affetti da patologie gravi o terminali e alle loro famiglie*” nell'ambito del *Piano di zona dei servizi alla persona 2003-2005*.

Finalità e attori

1. La finalità del Progetto è il miglioramento della qualità di vita dei pazienti minori e delle loro famiglie, attraverso l'attivazione di una rete di servizi. Tale obiettivo viene perseguito:
 - a) mediante il coordinamento, la razionalizzazione e l'ottimizzazione di risorse già impegnate nella cura a minori affetti da patologia cronica o irreversibile, assistiti in regime ospedaliero o domiciliare dall'Azienda U.L.S.S. 7, o assistiti sul territorio da altre agenzie (Servizi sociali, Volontariato, altri centri di riferimento specialistico, ecc.);
 - b) avvalendosi della collaborazione del Centro di Riferimento Regionale di Cure Palliative e Terapia Antalgica Pediatrica per la presa in carico dei minori residenti nel territorio dell'ULSS 7, affetti da patologie croniche gravi, come definite dal D.G.R. n°4029 del 19 dicembre 2003.

2. Gli attori coinvolti sono:
 - a) l'Azienda U.L.S.S. 7 attraverso le U.U.O.O. Cure Primarie (Pediatri di libera scelta, Medici di Medicina generale, Assistenza domiciliare integrata), di Pediatria e Infanzia Adolescenza e Famiglia, quest'ultima prevalentemente attraverso i Servizi età evolutiva (S.E.E.);
 - b) la Scuola attraverso i Centri territoriali per l'integrazione;
 - c) i Comuni attraverso i Servizi sociali;
 - d) il Volontariato organizzato attraverso il Coordinamento delle Associazioni di Volontariato della Sinistra Piave.

Modalità degli interventi operativi

3. Per le attività previste dal progetto rende disponibile un gruppo di operatori appositamente formati, che costituiscono l'*Unità d'intervento* che opera secondo modalità sovradistrettuali e interservizi. L'*Unità d'intervento* è composta da:
 - a) un neuropsichiatra infantile, tre psicologi e due assistenti sociali per il Servizio età evolutiva;
 - b) un medico e la caposala dell'U.O. di Pediatria;
 - c) l'insegnante che opera presso l'U.O. di Pediatria in rappresentanza dei Centri Territoriali per l'Integrazione (C.T.I.).

All'occorrenza altre persone possono essere invitate a partecipare all'*Unità d'intervento*.

4. Ogni componente dell'*Unità d'intervento* ha funzione di riferimento per l'esterno e può attivare l'intervento dell'*Unità*. All'interno dell'*Unità d'intervento* viene designato un coordinatore con funzioni di raccordo interno e di collegamento con l'esterno.
5. Le U.U.O.O. di Pediatria, Età evolutiva e Cure primarie, i Pediatri di libera scelta, i Medici di Medicina generale, la Scuola o i Servizi sociali dei Comuni, segnalano all'*Unità d'intervento* la situazione per la quale ritengono utile attivare la rete di assistenza. L'operatore che ha ricevuto la richiesta raccoglie dall'inviante le informazioni necessarie alla comprensione della situazione segnalata, e ne dà informazione all'*Unità d'intervento*, che individua al proprio interno un operatore che svolgerà il primo intervento entro dieci giorni dalla segnalazione.
6. In base alle caratteristiche della richiesta, il primo intervento può consistere in un primo colloquio con la famiglia, o in un incontro di approfondimento e programmazione con l'inviante o con altri soggetti interessati.
7. Successivamente il coordinatore dell'*Unità d'intervento* convoca un incontro cui sono invitati, oltre l'operatore che ha effettuato il primo intervento, gli altri Servizi o gli altri operatori che sono, o che possono essere, interessati all'intervento di rete. In questa sede viene elaborato il piano di lavoro che successivamente viene proposto alla famiglia per la formulazione del *progetto integrato individuale*.
8. Il *progetto integrato individuale* può prevedere i seguenti interventi:
 - a) consulenza e assistenza psicologica al minore ed ai suoi familiari;
 - b) consulenza e accompagnamento sociale ai membri della famiglia;
 - c) presa in carico psicologica e sociale del minore e/o dei suoi familiari;
 - d) consulenza psicologiche e sociali in ambito ospedaliero in caso di ricovero nel Presidio dell'Azienda ULSS n.7;
 - e) consulenza e supporto agli operatori scolastici;
 - f) consulenza alle diverse professionalità impegnate nell'assistenza del paziente minore;

- g) consulenza e supporto ai volontari ed ai caregiver che intervengono nell'assistenza;
 - h) partecipazione alla UOD per la presa in carico anche dei pazienti non ricoverati;
 - i) azioni di raccordo e coordinamento con altri operatori impegnati nell'assistenza della persona;
 - j) altri interventi non esplicitamente menzionati sopra.
9. L'Unità operativa si riunisce periodicamente per verificare lo sviluppo del *progetto integrato individuale*.

Gestione del Progetto “Sostegno a minori affetti da patologie gravi o terminali e alle loro famiglie”

10. Si costituisce una *Consulta interistituzionale* composta da:
- a) il referente del progetto “Sostegno a minori affetti da patologie gravi o terminali e alle loro famiglie” ;
 - b) un rappresentante del Servizio età evolutiva;
 - c) un rappresentante dell'U.O. di Pediatria;
 - d) un rappresentante dei Centri Territoriali per l'Integrazione;
 - e) un rappresentante dell'U.O. Cure primarie;
 - f) un rappresentante dei Medici di Medicina generale;
 - g) un rappresentante dei Pediatri di libera scelta;
 - h) un rappresentante dei Servizi sociali degli Enti locali;
 - i) un rappresentante del Volontariato.
11. La Consulta si riunisce di regola almeno una volta l'anno su convocazione del referente del progetto per:
- a) verificare l'attuazione complessiva del progetto;
 - b) proporre eventuali azioni migliorative;
 - c) proporre azioni di sensibilizzazione e promozione sociale nella comunità locale a favore di un approccio globale al minore ed alla sua famiglia secondo l'ottica del lavoro di rete.

Tempi

12. Il presente protocollo ha esecutività immediata e sarà applicato in via sperimentale per un anno. Alla scadenza potrà essere rinnovato o modificato.

Costi

13. Tutti gli interventi previsti dal progetto sono isorisorse.

Disposizioni finali

14. Il referente del gruppo si impegna a fornire una relazione annuale alla Direzione dei Servizi sociali sul raggiungimento degli obiettivi e sulle criticità incontrate.

Pieve di Soligo, lì 11.11.2005