



**REQUISITI GENERALI DI QUALIFICAZIONE
PER L'ACCREDITAMENTO DELLA RETE REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante
"Accreditamento della rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38"
(Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021)

Area 1.0 Organizzazione / sistema di governo

ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: Istituzione della Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche e strutture essenziali della Rete (Requisito 1.1 SR)

COD	EVIDENZE
La Regione istituisce la Rete Regionale di TD e CP pediatriche con atto formale, al fine di assicurare al minore il diritto al controllo del dolore e alle cure palliative per qualunque patologia, per tutte le fasce d'età pediatrica e in ogni luogo di cura, come sancito dall'art. 1 della legge 15 marzo 2010, n. 38.	
	La Rete Regionale di TD e CPP garantisce:
RCP-PED.AC.1.1.1	a. continuità assistenziale con reperibilità h 24, 7 giorni su 7;
RCP-PED.AC.1.1.2	b. risposte ad alta complessità e specializzazione in tutti i setting di cura (domicilio, ospedale, hospice pediatrico);
RCP-PED.AC.1.1.3	c. unicità di riferimento per pazienti famiglie ed operatori;
RCP-PED.AC.1.1.4	d. possibilità di risposta residenziale in hospice pediatrico.
Il bacino di utenza della Rete è di norma regionale. La Regione, tuttavia, sulla base delle caratteristiche orografiche e demografiche, può istituire anche più Reti regionali, tra loro coordinate, con una popolazione minima di riferimento pari a 3-4 milioni di abitanti, e una casistica minima annuale di 400 minori in carico. Viceversa, le Regioni che presentano una popolazione di riferimento inferiore a 1 milione di abitanti, possono stipulare accordi per la creazione di una Rete interregionale, con l'individuazione, all'interno della Regione che non è sede del Centro di Riferimento, delle modalità di raccordo con il Centro stesso. La Regione identifica le strutture che compongono la Rete.	
	Elementi essenziali della Rete sono:
RCP-PED.AC.1.1.5	a. Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP;



RCP-PED.AC.1.1.6	b. Hospice pediatrico, struttura per l'assistenza residenziale per la TD e CPP specialistiche;
RCP-PED.AC.1.1.7	c. Unità di cure palliative domiciliari (UCP-dom) e hospice della Rete locale di CP di cui all'Accordo 27.07.2020 (Rep. Atti n. 118/CSR);
RCP-PED.AC.1.1.8	d. Servizi di Assistenza domiciliare integrata, Unità di cure primarie, Pediatri di Libera Scelta; Medici di Medicina Generale; Medici di continuità assistenziale, altre reti domiciliari presenti sul territorio, ad esempio quella della disabilità;
RCP-PED.AC.1.1.9	e. Strutture ospedaliere ad indirizzo pediatrico e non;
RCP-PED.AC.1.1.10	f. Servizi socio-educativi;
RCP-PED.AC.1.1.11	g. Servizi di Urgenza/Emergenza (Servizio di Emergenza territoriale e Pronto soccorso);
RCP-PED.AC.1.1.12	La Rete opera in sinergia con la Rete Locale di CP e con la Rete di TD di cui agli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR), che devono essere dotate delle necessarie competenze professionali, come indicato al punto 1.4, per una presa in carico integrata del minore.

ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: Centro(i) di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche: ruolo nella Rete (criterio 2 dell'Intesa 25.7.2012) (Requisito 1.2 SR)

COD	EVIDENZE
La Rete Regionale è coordinata dal Centro/i di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, suo riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca. Di norma il Centro copre un bacino di utenza regionale, ma può avere, in situazioni particolari, anche un dimensionamento sovraregionale, operando, in quest'ultimo caso, con modalità che garantiscano il coinvolgimento di ogni Regione/Provincia Autonoma interessata dalla Rete.	
RCP-PED.AC.1.2.13	Il Centro è istituito con un atto formale della Regione e risponde ai criteri dell'Intesa 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR).
RCP-PED.AC.1.2.14	Il Centro è una struttura pubblica, dedicata e specifica da un punto di vista organizzativo e di risorse, per l'età pediatrica, con relativo Responsabile.
RCP-PED.AC.1.2.15	La sede del Centro di Riferimento Regionale può essere all'interno dell'hospice pediatrico.



RCP-PED.AC.1.2.16	Il Centro svolge un'attività clinico-organizzativo-assistenziale specialistica, integrata in Rete con gli altri servizi e istituzioni, per la presa in carico e la gestione del percorso di cura del paziente e della sua famiglia, tramite un'équipe multispecialistica e multiprofessionale. In particolare, si occupa: a. della definizione e attuazione del percorso di cura durante tutta la storia di malattia del minore, dalla segnalazione del caso fino alla conclusione della presa in carico e alla gestione del lutto, assicurando la continuità assistenziale in funzione dell'evoluzione del bisogno, nonché l'unicità di riferimento; b. della identificazione di procedure e strumenti per la gestione degli aspetti clinico-assistenziali, psicologico-educativi e di supporto alla famiglia. Il Centro svolge, inoltre, funzione di governance, di promozione e di monitoraggio dello sviluppo della Rete, al fine di garantirne una piena operatività, come specificato nell'Intesa 25 luglio 2012 e nei successivi punti 4.0, 5.0, 6.0 e 7.0.
-------------------	--

ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: Hospice pediatrico: ruolo nella Rete (L. 38/2020 art. 2 e art. 5 comma 4; criterio 3 dell'Intesa 25.7.2012) (Requisito 1.3 SR)

COD	EVIDENZE
RCP-PED.AC.1.3.17	La Rete regionale di TD e CPP comprende l'hospice pediatrico, che opera in stretta continuità ed integrazione di obiettivi, strategie di cura e scelte con le strutture specialistiche di riferimento. È una struttura che opera, di norma, a livello regionale, con possibilità di prevedere una valenza interregionale in ragione ai bacini di utenza serviti. Vi accedono, con i loro familiari, minori di tutte le età e tutte le patologie (oncologiche e non oncologiche) che necessitano di cure palliative specialistiche e che, per motivi clinici, sociali, organizzativi, non possono essere gestiti in altri setting (domicilio, ospedale, altra struttura). L'hospice pediatrico è una struttura ad alta complessità assistenziale ed organizzativa, dedicata e specifica al solo paziente pediatrico ed eventualmente al giovane adulto, che opera tramite equipe multispecialistiche e multiprofessionali e personale dedicato alle CPP e alla gestione del dolore nel minore ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012. Deve costituire una struttura indipendente ed autonoma da un punto di vista logistico, organizzativo e gestionale, anche qualora inserito in un contesto ospedaliero o in strutture residenziali territoriali, come indicato dall'Intesa 25 luglio 2012.



ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: Integrazione con la Rete Locale di Cure Palliative e la Rete di Terapia del Dolore (Accordi del 27.7.2020 Rep. Atti n. 118/CSR e Rep. Atti n. 119/CSR) (Requisito 1.4 SR)

COD	EVIDENZE
RCP-PED.AC.1.4.18	La Rete Regionale di TD e CPP si avvale della Rete Locale di CP e della Rete di TD di cui agli Accordi Stato-Regioni del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR e n. 119/CSR) per la presa in carico del minore, in tutti i setting di cura. Le equipe professionali della Rete Locale di CP e della Rete di TD (medico palliativista, medico anestesista, infermiere, psicologo) devono possedere, attraverso un documentato percorso formativo, specifiche competenze in materia di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e devono, quindi, essere adeguatamente preparate e supportate per rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia.

Area 2.0 Requisiti strutturali, risorse umane, tecnologiche ed economiche

ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: 2.1 Requisiti strutturali, risorse umane, tecnologiche ed economiche della Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche e delle proprie articolazioni (Criterio 3, 4, 5, 7, 17 dell'Intesa 25.7.2012) (Requisito 2.1 SR)

COD	EVIDENZE
La Regione garantisce alla Rete Regionale di TD e CPP risorse, competenze, strumentazione, tecnologia ed organizzazione per ottemperare alle sue funzioni di presa in carico condivisa dei bambini eleggibili alla terapia del dolore e alle cure palliative pediatriche specialistiche e delle loro famiglie.	
RCP-PED.AC.2.1.19	Le strutture che fanno parte della Rete (in particolare il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP e l'hospice pediatrico) devono rispondere ai requisiti strutturali ed organizzativi stabiliti dall'Intesa del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR).



RCP-PED.AC.2.1.20	La Rete Regionale di TD e CPP dispone almeno di una equipe multispecialistica e multiprofessionale specificamente dedicata che, ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012, è composta da: a. Medico inquadrato nella disciplina "Cure Palliative" con specifica formazione ed esperienza in pediatria, cure palliative pediatria e terapia del dolore. Le figure indicate, ai sensi dell'Accordo Stato-Regioni Rep. Atti n. 87/CSR, sono Pediatri e Anestesisti esperti in cure palliative e/o terapia del dolore pediatriche; b. Infermiere con esperienza e formazione in TD e CP pediatriche; c. Psicologo con esperienza e formazione in TD e CP pediatriche.
RCP-PED.AC.2.1.21	L'equipe ha disposizione percorsi di formazione e supervisione continua; in caso di necessità, possono essere attivate tutte le consulenze e professionalità necessarie.
RCP-PED.AC.2.1.22	L'equipe che lavora presso il Centro di Riferimento può essere condivisa con l'hospice pediatrico, ai sensi dell'Intesa 25 luglio 2012.
RCP-PED.AC.2.1.23	La Rete utilizza strumenti, modulistica e strategie condivise per la presa in carico, la valutazione multidimensionale, la stesura del Piano di assistenza individuale e la gestione del paziente e della sua famiglia nei diversi setting di cura e strutture della Rete.
RCP-PED.AC.2.1.24	La Rete dispone di strumenti e tecnologie adeguati per la mobilità dell'équipe, di strumenti di comunicazione telefonici e digitali, di risorse e competenze necessarie per la comunicazione con la popolazione, nonché per la ricerca e la gestione dei dati.
RCP-PED.AC.2.1.25	La Rete dispone di una piattaforma informatica regionale che consente la condivisione delle informazioni relative al minore preso in carico. La condivisione delle informazioni, sia di carattere sanitario sia gestionale, garantisce effettività, trasparenza e tempestività nella gestione dei bisogni assistenziali. La piattaforma consente l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale adottato al livello regionale e garantisce: a. la circolazione e l'interconnessione delle informazioni sul percorso del paziente; b. l'alimentazione dei flussi amministrativi per rispondere al debito informativo NSIS; c. la raccolta dati per la produzione della reportistica di livello regionale sul monitoraggio delle attività della Rete.

Area 3.0 Processi assistenziali: percorsi integrati di cura

ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: Legge n. 38/2010, criteri 1, 2, 5, 6, 7, 8 dell'Intesa 25.7.2012, DPCM 12.01.2017, artt. 23, 31 e 38) (Requisito 3.1 SR)



COD	EVIDENZE
La Rete Regionale di TD e CPP, attraverso le sue strutture e con il coordinamento del Centro di Riferimento Regionale, garantisce un percorso integrato di cura adeguato secondo il bisogno e la sua complessità.	
RCP-PED.AC.3.1.26	Il percorso integrato di cura prevede: a. la segnalazione del caso e la valutazione dei criteri di accesso: minori ed eventualmente giovani adulti, eleggibili alle CPP e TD, compresi i percorsi assistenziali per le CPP prenatali con la presa in carico della madre e del feto malato durante la gravidanza; b. la valutazione multidimensionale del caso (VDM) da parte dell'equipe multispecialistica; c. la stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI); d. la presa in carico globale del bambino e della sua famiglia; e. la garanzia di continuità assistenziale: la Rete Regionale di TD e CPP costituisce il punto unico di riferimento e di reperibilità telefonica h 24 sette giorni su sette, per l'assistenza medica, infermieristica e psicologica; f. la rivalutazione periodica dei bisogni per la pianificazione dei percorsi e delle cure; g. la gestione dell'urgenza/emergenza in collaborazione con i servizi territoriali di emergenza e pronto soccorso; h. la gestione della terminalità, dell'evento morte e del lutto; i. la gestione della eventuale transizione per raggiunta età del paziente ai servizi dell'età adulta; j. la gestione della dimissione dalla Rete.

Area 4.0 Processi Assisenziali: Monitoraggio della qualità
ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: (Legge 38/2010 art.9, Criteri 10 e 17 dell'Intesa 25.7.2012) (Requisito 4.1 SR)

COD	EVIDENZE
RCP-PED.AC.4.1.27	La Rete Regionale di TD e CPP applica un sistema formalizzato, anche attraverso l'utilizzo di strumenti validati, per il monitoraggio e la misurazione degli indicatori/standard di esito e di processo della qualità delle cure fornite e della qualità di vita dei minori e delle loro famiglie.
RCP-PED.AC.4.1.28	La Rete utilizza anche i dati e le informazioni raccolti tramite il sistema informativo per la condivisione dei Piani di assistenza individuale e la condivisione delle informazioni tra i professionisti della Rete.



ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: (Criterio 17 dell'Intesa 25.7.2012) (Requisito 4.2 SR)

COD	EVIDENZE
RCP-PED.AC.4.2.29	All'interno della Rete Regionale di TD e CPP si effettuano periodicamente audit per la discussione ed il miglioramento degli aspetti organizzativi e assistenziali e viene prodotta la relativa documentazione.

Area 5.0 Processi di supporto: formazione continua degli operatori della rete**ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: (Legge n. 38/2010 art. 8 commi 2, 3 e 4; Criterio 9 dell'Intesa 25.7.2012; Accordo 10.07.2014 Rep. atti n. 87/CSR) (Requisito 5.1 SR)**

COD	EVIDENZE
RCP-PED.AC.5.1.30	Il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP definisce il piano di formazione annuale multidisciplinare e multiprofessionale per gli operatori della Rete, d'intesa con le Reti dell'adulto, individuando i relativi obiettivi formativi in coerenza con quanto previsto dall'art. 8, comma 2, della legge n. 38/2010, dall'Accordo 10 luglio 2014 (Rep. atti n. 87/CSR) e dai programmi obbligatori di formazione continua di cure palliative regionali.
RCP-PED.AC.5.1.31	Il Centro, inoltre, fornisce la formazione e monitora il grado di raggiungimento degli obiettivi formativi tramite adeguati strumenti di reportistica o questionari agli operatori.

ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: (Legge 15.3.2010, n. 38 art. 8 comma 4, Criteri 9 e 12 dell'Intesa 25.7.2012) (Requisito 5.2 SR)

COD	EVIDENZE
	Il Centro di Riferimento Regionale di TD e CPP si occupa anche di:
RCP-PED.AC.5.2.32	a. fornire formazione a tutto il personale non sanitario che segue il minore negli ambiti sociali ed educativi;
RCP-PED.AC.5.2.33	b. fornire formazione alla gestione dei minori con complessità assistenziale ai genitori/familiari/caregiver;
RCP-PED.AC.5.2.34	c. promuovere iniziative per la formazione dei volontari operanti nella Rete, in coerenza con quanto previsto dall'Intesa del 9 luglio 2020, di approvazione del documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'art.8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Rep. Atti n. 103/CSR).



Area 6.0 Processi di supporto: processi sociali/etici/spirituali**ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: (Criteri 5, 6, 12, 13 e 14 dell'Intesa 25.7.2012) (Requisito 6.1 SR)**

COD	EVIDENZE
	La Rete Regionale di TD e CPP, tramite tutte le sue strutture, fornisce:
RCP-PED.AC.6.1.35	a. risposte organizzate ai bisogni di assistenza quotidiana/sollievo, ai bisogni sociali/economici e spirituali di minori e familiari;
RCP-PED.AC.6.1.36	b. programmi di supporto per i familiari per il lutto;
RCP-PED.AC.6.1.37	c. risposte organizzate ai bisogni scolastici del minore ed integrazione fra pari;
RCP-PED.AC.6.1.38	d. programmi di supporto psicologico e di prevenzione del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: (Criterio 15 dell'Intesa 25.7.2012; art. 2 Legge n. 219/2017) (Requisito 6.2 SR)

COD	EVIDENZE
RCP-PED.AC.6.2.39	All'interno della Rete Regionale di TD e CPP sono definite procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici, anche per quanto riguarda le procedure di segnalazione al Comitato Etico di riferimento, se possibile ad un Comitato Etico a valenza pediatrica. In particolare, la Rete si avvale di canali agevolati di interazione con il Comitato Etico, per assicurare la tempestività della risposta ai quesiti sottoposti.

Area 7.0 Processi strategico gestionali: comunicazione/trasparenza**ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: (Art. 4, commi 1 e 2. L. 38/2020 e Criterio 16 dell'Intesa 25.7.2012) (Requisito 7.1 SR)**

COD	EVIDENZE
	La Rete Regionale di TD e CPP, tramite il Centro di Riferimento:
RCP-PED.AC.7.1.40	a. propone e supporta strumenti e strategie per una adeguata informazione sociale e per la promozione di iniziative culturali;



RCP-PED.AC.7.1.41	b. aggiorna periodicamente e pubblica (via web, in forma cartacea, etc.) la Carta dei servizi della Rete - contenente informazioni per i pazienti, le famiglie ed i cittadini inerenti le attività, l'organizzazione, le modalità di accesso ed i servizi offerti - avvalendosi anche delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza.
-------------------	--

ELEMENTO DI CONNOTAZIONE DELL'AREA: (Criterio 16 e 17 dell'Intesa 25.07.2012) (Requisito 7.2 SR)

COD	EVIDENZE
	La Rete Regionale di TD e CPP rende disponibili, in un'area web dedicata, i dati rilevati dai sistemi di monitoraggio:
RCP-PED.AC.7.2.42	a. della qualità percepita;
RCP-PED.AC.7.2.43	b. dell'umanizzazione dell'assistenza;
RCP-PED.AC.7.2.44	c. dell'esperienza dei pazienti;
RCP-PED.AC.7.2.45	d. delle azioni di miglioramento.

