



**Beschluss
der Landesregierung**

**Deliberazione
della Giunta Provinciale**

Sitzung vom
Nr. 1214
20/10/2015

Seduta del

Betreff:

Genehmigung des Projektes "Das Landesnetz zur Palliativbetreuung von Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen" und Widerruf des Beschlusses Nr. 3727 vom 13. Oktober 2008

Oggetto:

Approvazione del progetto "La rete Provinciale di Cure Palliative per adulti e bambini" e revoca della delibera provinciale n. 3727 del 13 ottobre 2008

Vorschlag vorbereitet von
Abteilung / Amt Nr.

23.2

Proposta elaborata dalla
Ripartizione / Ufficio n.

Die Landesregierung

nach Einsichtnahme in den Landesgesundheitsplan 2000-2002;

nach Einsichtnahme in das Dekret des Gesundheitsministeriums vom 28. September 1999, welches in jeder Region bzw. Autonomen Provinz die Realisierung eines Palliativzentrums und des Netzwerkes zur Palliativen Versorgung vorsieht;

nach Einsichtnahme in den Art. 39 bis des Landesgesetzes vom 5. März 2001, Nr. 7 betreffend die „Neuregelung des Landesgesundheitsdienstes“, der die Finanzierung für die Realisierung von Einrichtungen für die Palliativmedizin vorsieht;

nach Einsichtnahme in das Gesetz vom 15. März 2010, Nr. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) in dem ausdrücklich das Recht des Bürgers auf Palliativversorgung und Schmerztherapie anerkannt und der gleiche Anspruch auch für Kinder und Jugendliche bestätigt wird;

nach Einsichtnahme in das Abkommen vom 25. Juli 2012 zwischen dem Staat, den Regionen und den Autonomen Provinzen Trient und Bozen über die Feststellung der Mindestanforderungen und der organisatorischen Modalitäten zur Akkreditierung der Betreuungseinrichtungen für schwerkranke und sterbende Menschen, der Palliativ- und Schmerztherapie Einheiten;

nach Einsichtnahme in die Leitlinien für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Europa, welche im Original unter dem Titel „IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europa“ im European Journal of Palliative care, 2007, 14(3): 109-114, publiziert wurden;

nach Einsicht in den Beschluss vom 13. Oktober 2008, Nr. 3727 mit welchem das Projekt zur abgestuften Palliativbetreuung in Südtirol und zur Führung des Zentrums für Palliativecare Martinsbrunn in Meran genehmigt worden ist;

als notwendig erachtet, das mit Beschluss Nr. 3727 vom 13. Oktober 2008 genehmigte Projekt zu ergänzen und abzuändern, um den durch das Inkrafttreten des Gesetzes Nr. 38

La Giunta Provinciale

visto il Piano Sanitario Provinciale 2000-2002;

visto il decreto del Ministero della Sanità del 28 settembre 1999, che prevede la realizzazione in ogni Regione/Provincia Autonoma di almeno un centro residenziale per le cure palliative e della rete assistenziale ai malati terminali;

visto l'art. 39 bis della L.P. 5 marzo 2001, n. 7 "Riordinamento del Servizio Sanitario Provinciale", che prevede finanziamenti per la realizzazione di strutture dedicate all'assistenza palliativa;

vista la legge del 15 marzo 2010 n. 38 (disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) che garantisce espressamente il diritto del cittadino alle cure palliative e alla terapia del dolore e che conferma tale diritto anche per i bambini ed i minori;

visto l'accordo del 25 luglio 2012 tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale, delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;

viste le linee guida per le cure palliative pediatriche in Europa pubblicate con il titolo originale „IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europa“ in European Journal of Palliative care, 2007, 14(3): 109-114;

vista la delibera 3727 del 13 ottobre 2008 con cui si approva il progetto per le cure palliative in Alto-Adige basate su vari livelli assistenziali e si disciplina la gestione del centro per le cure palliative presso la Casa di cura Fonte S. Martino;

ritenuto necessario modificare ed integrare il progetto approvato con delibera n. 3727 del 13 ottobre 2008 al fine di soddisfare al meglio le esigenze che si sono create con

vom 15. März 2010 entstandenen Bedürfnissen bestens entgegenzukommen;

als notwendig erachtet, den derzeitigen Tagessatz für die im Palliativzentrum „Martinsbrunn“ in Meran erbrachte stationäre Betreuung bis zur definitiven Unterbringung im Jahr 2016 beizubehalten und dann diese für die zwei Betreuungsformen neu festzulegen;

nach Einsichtnahme in das positive Gutachten vom 10.10.2014 des Landeskomitees für die Planung im Gesundheitswesen;

nach Einsichtnahme in das beigelegte Projekt, das von der Koordinierungsgruppe für die Palliativ-Versorgung des Südtiroler Sanitätsbetriebes erarbeitet wurde und das integrierenden Bestandteil dieses Beschlusses bildet;

beschließt

einstimmig in gesetzmäßiger Weise:

1. das beiliegende Projekt „Das Landesnetz zur Palliativbetreuung von Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen“ zu genehmigen, wobei dieses Projekt integrierenden Bestandteil dieses Beschlusses bildet;
2. den derzeitigen allumfassenden Tagessatz für die aktuellen 12 konventionierten Betten im Palliativzentrum „Martinsbrunn“ in Meran beizubehalten und zwar wie folgt:
 - a) bis zu insgesamt 3066 Aufenthaltstage, entsprechend einer Gesamtauslastung von 70%, wird ein Tagessatz von 370,00 € angewandt;
 - b) für alle weiteren Aufenthaltstage, bis zu einem Limit von 4380 Tagen, wird ein Tagessatz von 300,00 € angewandt;
3. festzulegen, dass die oben angeführten Beträge bis zum Inkrafttreten der neuen Tagessätze der 10 Betten ab dem Jahr 2016, davon drei mit geringem Pflegebedarf, bestehen bleiben;
4. zur Kenntnis zu nehmen, dass die im Projekt vorhandene „Mitteilung zur

l'approvazione della legge n. 38 del 15 marzo, 2010;

ritenuto necessario mantenere l'attuale retta giornaliera per l'assistenza erogata in regime di degenza dal reparto per le cure palliative presso la Casa di Cura „Fonte S. Martino“ a Merano fino alla definitiva sistemazione della struttura nel 2016, la quale dovrà essere successivamente rideterminata per le due forme assistenziali;

visto il parere positivo espresso nella seduta del Comitato Provinciale per la programmazione sanitaria in data 10.10.2014;

visto l'allegato progetto elaborato dal coordinamento per le cure palliative dell'Azienda sanitaria dell'Alto Adige, che forma parte integrante della presente delibera;

delibera

a voti unanimi legalmente espressi:

1. di approvare l'allegato progetto „La rete Provinciale di Cure Palliative per adulti e bambini“, il quale forma parte integrante della presente delibera;
2. di mantenere per gli attuali 12 posti letto convenzionati presso la Casa di Cura „Fonte S. Martino“ a Merano la retta giornaliera omnicomprensiva così determinata:
 - a) fino ad una occupazione di 3066 giorni, che corrispondono ad un tasso di occupazione del 70% dei posti letto una retta giornaliera pari a €. 370,00;
 - b) ed una retta pari a €. 300,00 per tutte le giornate di degenza eccedenti fino al limite massimo di 4380 giorni;
3. di stabilire che tali importi verranno corrisposti fino al 2016 cioè fino all'entrata in vigore delle nuove rette che riguarderanno i 10 posti letto di cui tre a bassa soglia assistenziale;
4. di prendere atto che la „Scheda di segnalazione alla Rete di Cure

Aufnahme ins Netz zur Palliativversorgung“ (Anlage A) als Mustermode ll zu betrachten ist und dass eventuelle notwendige Änderungen bzw. Ergänzungen mit Beschluss des Generaldirektors des Südtiroler Sanitätsbetriebes vorgenommen werden;

5. festzuhalten, dass das Ressort Gesundheit, Sport, Soziales und Arbeit in Absprache mit dem Südtiroler Sanitätsbetrieb mit eigener Maßnahme den Bedarf an Palliativbetten in den öffentlichen und in den vertragsgebundenen privaten Einrichtungen festlegt;
6. den Beschluss Nr. 3727 vom 13. Oktober 2008 zu widerrufen.

DER LANDESHAUPTMANN

DER GENERALSEKRETÄR DER L.R.

Palliative“ presente nel progetto di cui all'allegato A rappresenta un modello base e che eventuali necessarie modifiche o integrazioni verranno apportate con delibera del Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige;

5. di stabilire che il Dipartimento Salute, Sport, Politiche sociali e Lavoro in accordo con l'Azienda sanitaria dell'Alto Adige, definisca con proprio provvedimento il fabbisogno di posti letto afferenti alle strutture pubbliche e alle strutture private convenzionate.
6. di revocare la delibera n. 3727 del 13 ottobre 2008.

IL PRESIDENTE DELLA PROVINCIA

IL SEGRETARIO GENERALE DELLA G.P.

Das Landesnetz zur Palliativversorgung von Erwachsenen, Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen

Grundkonzept

Stand vom 30.05.2014

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungen	3
A) Das Landesnetz zur Palliativversorgung von Erwachsenen	4
Einleitung	4
1. Definition des Landesnetzes zur Palliativversorgung	6
2. Aufbau des Landesnetzes zur Palliativversorgung	7
3. Ziele des Landesnetzes zur Palliativversorgung.....	9
4. Der Betreuungspfad.....	11
4.1 <i>Meldung und Behandlung.....</i>	<i>11</i>
4.2 <i>Betreuung zu Hause.....</i>	<i>12</i>
4.3 <i>Durchführung des Versorgungsplans</i>	<i>13</i>
4.4 <i>Abschluss des Versorgungsplans und Evaluation der Betreuung</i>	<i>13</i>
4.5 <i>Einweisung in eine Palliativstation</i>	<i>13</i>
4.6 <i>Einweisung in die Tagesklinik</i>	<i>14</i>
4.7 <i>Ambulante Behandlung.....</i>	<i>14</i>
5. Die Informationsflüsse	15
6. Aus- und Weiterbildung	15
B) Das Landesnetz zur Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen	16
Einleitung	16
1. Kindern und Jugendlichen	17
2. Definition – Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen	17
3. Zielgruppen – Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen ..	18
4. Aufzubauendes Versorgungssystem	19
4.1 <i>Versorgungsebenen</i>	<i>19</i>
4.2 <i>Spezialisierte, ambulante Versorgung durch das Palliative Care Team</i>	<i>21</i>
5. Die Informationsflüsse	22
6. Aus- und Weiterbildung	22
Literaturnachweis	23
Arbeitsgruppen	25
Anhang.....	26

Abkürzungen

PC – Palliative Care, Palliativversorgung

KP – Krankenpfleger

AAM – Arzt für Allgemeinmedizin

NPC – Netz zur Palliativversorgung

PCT – Palliative-Care-Team, Team für die Palliativversorgung

A) Das Landesnetz zur Palliativversorgung von Erwachsenen

Einleitung

In der Provinz Bozen sterben jedes Jahr zirka 1200 Menschen an einer neoplastischen Erkrankung¹. Mehr als 90% dieser Menschen durchlaufen vor ihrem Tod eine Krankheitsphase, die durch einen progressiven Autonomieverlust und das Auftreten von physischen und psychischen Symptomen, die eine schwierige und komplexe Behandlung erfordern, vor allem aber von Schmerzen und großem Leid (physische, psychologische, soziale, spirituelle Nöte) gekennzeichnet ist und die sich auch auf den engsten Familien- und Freundeskreis auswirkt. Dieses Stadium, auch „*Terminalstadium*“ genannt, verursacht nicht nur dem Kranken selbst Schmerzen und Leid, sondern stellt darüber hinaus auch das soziale Netzwerk des Betreuten und seiner Angehörigen auf eine harte Probe und kann finanzielle Auswirkungen auf den Betreuten und seine Angehörigen haben. Auf 100.000 Einwohner kommen ca. 50 Patienten mit einer onkologischen Krankheit im Endstadium am Tag (punktuelle Prävalenz), die eine Palliativversorgung benötigen.

Pro Gesundheitsbezirk an einem Tumor Verstorbene aufgeteilt nach zuständigem Gesundheitsbezirk Jahresmittel im Zeitraum 2005-2009		
Sprenghel	Insgesamt	%
Gesundheitsbezirk Bozen		
Grödentel	19	2%
Eggental-Schlern	48	4%
Salten-Sarnthein-Ritten	40	3%
Überetsch	61	5%
Leifers-Branzoll-Pfatten	48	4%
Unterland	54	5%
Bozen	312	27%
	582	50%
Gesundheitsbezirk Meran		
Obervinschgau	40	3%
Mittelvinschgau	40	3%
Naturns	19	2%
Lana	48	4%
Meran	134	11%
Passeiertal	14	2%
	295	25%
Gesundheitsbezirk Brixen		
Wipptal	43	4%
Brixen	71	6%
Klausen	33	3%
	147	13%
Gesundheitsbezirk Bruneck		
Tauferer Ahrntal	24	2%
Bruneck	64	5%
Hochpustertal	39	3%
Gadertal	18	2%
	145	12%
Insgesamt	1169	100%

¹ Tumorregister Südtirol und Landessterblichkeitsregister – Daten für den Zeitraum 2005-2009

Der Prozentanteil der Nicht-Tumorpatienten, die potentielle Nutznießer eines Palliativprogrammes sein könnten, liegt gemäß den wissenschaftlichen Erkenntnissen zwischen 50 und 100% der potentiellen Nutznießer einer Palliativversorgung auf Grund einer onkologischen Erkrankung. Es handelt sich hierbei um Personen, die an einer unheilbaren, fortschreitenden Krankheit leiden, von der zahlreiche Organe bzw. Systeme (zum Beispiel die Atmung, das Kreislauf- oder das Nervensystem) betroffen sind, sowie um Menschen, die an besonderen Infektionskrankheiten leiden, in erster Linie um AIDS-Patienten. Zusammenfassend wird geschätzt, dass in Südtirol jedes Jahr zirka 1200 onkologische Patienten sowie 600 bis 1200 Nicht-Tumorpatienten im fortgeschrittenen Stadium oder Terminalstadium einer Erkrankung eine Palliativversorgung benötigen.

Das Gesundheitsministerium hat mit eigenem Dekret Nr. 43 vom 22. Februar 2007 die Erbringung von Palliativleistungen zu Hause oder auf der Palliativstation für mindestens 65% der an einer onkologischen Erkrankung verstorbenen Betreuten zum strategischen Ziel der Gesundheitsbetriebe erklärt und ordnet im Artikel 2 des Gesetzes Nr. 38 vom 15.03.2010 die Schaffung eigens dafür vorgesehener Netzwerke an, mit dem Ziel, die Betreuungskontinuität für den Patienten, sowohl innerhalb der Krankenhausstruktur, als auch zu Hause, sicherzustellen.

Die wissenschaftliche Evidenz für die Nützlichkeit der Entwicklung von Organisationsmodellen, die auf eigens dafür zuständige kompetente Teams bauen, ist für all diese Patienten mehr als bewiesen, und so beruht die Palliativversorgung, die in den letzten Jahren in der Mehrzahl der europäischen Länder entstanden ist, auf diesem Grundsatz. Die angemessene Betreuungs- und Pflegeform besteht also im Aufbau eines Palliativnetzes, das nicht nur die Forderungen der geltenden Bestimmungen berücksichtigt, sondern auch die im Laufe der Jahre gesammelten lokalen Erfahrungen mit einbezieht.

Das Staatsgesetz Nr. 38/2010 und das Dokument der Staat-Regionen-Konferenz vom 25. Juli 2012 legen als strategisches Ziel der Regionen und Provinzen die Schaffung eines Netzes zur Palliativversorgung fest, welches alle in den verschiedenen Betreuungssettings erbrachten palliativen Leistungen auf dem Landesgebiet umfasst und gleichzeitig die folgenden Voraussetzungen erfüllt:

1. das Vorhandensein von Organisations- und Koordinierungsstrukturen für das Netz zur Palliativversorgung
2. Angebote zur Palliativversorgung für jegliche chronisch-degenerative Erkrankungen
3. eigens dafür zuständige multiprofessionelle Teams
4. einen einheitlichen Betreuungspfad für die häusliche Versorgung
5. Betreuungskontinuität
6. ständige Fort- und Weiterbildungsangebote für das Personal
7. Programme zur psychologischen Unterstützung des Teams
8. Messung der Lebensqualität
9. aktive und ganzheitliche Versorgung bei gleichzeitiger Wahrung der Würde und Autonomie des Betreuten
10. soziale und spirituelle Unterstützung des Betreuten und seiner Angehörigen
11. Trauerbegleitung

12. ethische Dilemmas

13. Informationsprogramme zur Palliativversorgung für die Bevölkerung

14. Evaluierungsprogramme zur Erhebung der Versorgungsqualität.

Seit Kurzem bestimmt auch das **Zertifizierungssystem für die onkologische Chirurgie** des Südtiroler Sanitätsbetriebes gemäß Landesbeschluss Nr. 131 vom 28.01.2013: „*Allen Patienten, die an einer unaufhaltsam fortschreitenden Erkrankung mit infauster Prognose leiden und nicht auf die Behandlung ansprechen, muss laut Gesetz 38/2010 ein Zugang zur Palliativbetreuung garantiert werden*“.

1. Definition des Landesnetzes zur Palliativversorgung

Das Netz zur Palliativversorgung (NPC) ist eine Struktur, welche die verschiedenen Funktionsbereiche der Pflege (Schnittstellen des Netzes) vereint: häusliche Versorgung, ambulante Versorgung, Versorgung auf der Palliativstation, im Krankenhaus und in den Pflegeheimen.

Es umfasst Folgendes:

- 1) Das Territorium garantiert die vom Arzt für Allgemeinmedizin (AAM) koordinierte „Grundversorgung“ und die spezialisierte ambulante Versorgung, die vom Team für die Palliativversorgung (PCT) in Zusammenarbeit mit dem AAM und Hauskrankenpfleger koordiniert wird.
- 2) Das Krankenhaus betreut die Patienten während der akuten Phasen, bietet auf Wunsch fachkundige Beratung an und meldet frühzeitig die Notwendigkeit einer Palliativversorgung innerhalb des Netzes an. Die Palliativbetreuung im Krankenhaus ist durch Beratung von Seiten des Teams für die Palliativversorgung gekennzeichnet. Dabei geht es um die fachkundige Unterstützung der Patienten in den unterschiedlichen Betreuungsformen innerhalb des Krankenhauses, um die optimale Symptomkontrolle und um die Suche nach dem für den Patienten am besten geeigneten Betreuungspfad und Setting.
- 3) Der Palliative-Care-Dienst ist das spezialisierte Bezugszentrum für die Palliativversorgung. Er sichert die Einhaltung der klinischen Betreuungspfade in der Palliativversorgung unter Berücksichtigung der physisch-psychosozialen Dimension, bietet Telefonberatung für anderes Gesundheitspersonal und psychologische Betreuung, fachkundige ambulante Beratung und spezialisierte Beratung im Krankenhaus sowie am Ende der Behandlung auch Trauerbegleitung an.
- 4) Das spezialisierte multiprofessionelle Team für die Palliativversorgung, ist eine funktionale Verbindung, die das Angebot der Palliativleistungen im Krankenhaus und auf dem Territorium ergänzt: auf der Palliativstation, zu Hause und in den Pflegeheimen der jeweiligen Gesundheitsbezirke. Das Team, welches sich aus im Bereich der Palliativmedizin bzw. -pflege qualifizierten Ärzten und Krankenpflegern und, bei Bedarf, auch aus Psychologen, Sozialassistenten, Rehabilitationstherapeuten und Seelsorgeassistenten zusammensetzt, nimmt sich des Patienten, der eine Behandlung durch ein spezialisiertes Team benötigt, an. Das Team liefert Ärzten und Krankenpflegern im Krankenhaus, im Gesundheitssprengel und in den

Pflegeheimen telefonische oder auch ambulante Beratung, beteiligt sich an den Fallbesprechungen mit dem interprofessionellen Team und führt in besonderen Fällen, auf Anfrage der betreuenden Ärzte und/oder Krankenpfleger, Beratungsgespräche zu Hause und in den Pflegeheimen durch. Die Beratung erfolgt durch fachkundiges palliativ geschultes Personal, welches den Ärzten und dem Hauspflegepersonal seine besonderen Kenntnisse im Bereich der Palliativmedizin und Palliativpflege zur Verfügung stellt, sodass Patienten auch bei einer besonders aufwändigen Versorgung so lange wie möglich in der eigenen Umgebung bleiben können.

Die Landeskoordinationsgruppe für die Palliativversorgung hängt als das Organ funktional von der Betriebsdirektion des Südtiroler Sanitätsbetriebes ab und ist für die Programmierung und Überwachung des Landesnetzes zur Palliativversorgung zuständig. Sie setzt die Gesetzesbestimmungen um, empfiehlt die Modalitäten für die Umsetzung derselben, schlägt die in allen Gesundheitsbezirken jährlichen Zielvorgaben vor, überprüft die Zielerreichung und bestimmt die Ausbildungspläne. Den Vorsitz in der Landeskoordinationsgruppe führt ein vom Südtiroler Sanitätsbetrieb ernannter Koordinator, der im Besitz der Voraussetzungen gemäß der geltenden Bestimmungen (Staat- Regionen-Abkommen vom 7. Februar 2013) ist.

2. Aufbau des Landesnetzes zur Palliativversorgung

Im Prinzip hängt die Art der Palliativversorgung der Patienten, ob Grundversorgung oder durch spezialisierte Teams, von der Komplexität des Versorgungsbedarfs ab.

Die palliative Grundversorgung ist im Wesentlichen ein Teil der Grundversorgung, die ambulant und auf dem Territorium meist durch Allgemeinmediziner und den Hauskrankenpflegedienst geleistet wird. Die stationäre Behandlung wird in den Krankenhausabteilungen durchgeführt. Die Betreuung erfolgt berufsübergreifend und bezieht im Bedarfsfall Zusatzdienste (zum Beispiel geistiger Beistand, Sozialdienste, Physiotherapeuten, Psychologen, usw.) ein.

Mit den Maßnahmen zur Grundversorgung wird eine angemessene optimale Symptomkontrolle und eine angemessene Kommunikation und unterstützende Beziehung mit den Betreuten und der Familie gewährleistet. Der AAM ist im Normalfall der erste Ansprechpartner für die klinische palliative Grundversorgung. Die Leistungen selbst werden von Allgemeinmedizinerinnen und Krankenpflegern mit guten Grundkenntnissen im Bereich der Palliativversorgung erbracht. Die Behandlung erfordert programmierte, auf den persönlichen Behandlungsplan abgestimmte Maßnahmen. Zur ambulanten oder auch häuslichen Pflege kann auch das Palliativteam herangezogen werden.

Wenn die palliative Grundversorgung an ihre Grenzen stößt – bei Patienten mit komplexen oder schwer behandelbaren Symptomen, bei aus psychisch-sozialer oder ethischer Sicht schwer zu handhabenden Fällen –, greift man auf das **spezialisierte interprofessionelle PC-Team** zurück. Es handelt sich in diesen Fällen um Betreute mit komplexen Bedürfnissen, für welche eine Grundversorgung nicht ausreicht und welche Maßnahmen benötigen, die einen hohen Kompetenzgrad und einen interdisziplinären Arbeitsmodus voraussetzen. Der Grad der Komplexität und der klinischen Instabilität einer Patientensituation verbunden mit einer schwierigen Symptomkontrolle ist ausschlaggebend dafür,

ob das Team für die Palliativversorgung herangezogen wird, um die Ärzte und Krankenpfleger, die den Patienten zu Hause, im Krankenhaus oder in den Wohnheimen betreuen, zu unterstützen.

Je nach Komplexität der Situation und der Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen, wird die Palliativversorgung wie folgt erbracht:

1. Grundversorgung, die folgende Aktivitäten umfasst:
 - a) palliative Grundversorgung durch den Arzt für Allgemeinmedizin, Ärzte des Dienstes für Betreuungskontinuität und Hauskrankenpfleger 24 Stunden/Tag, 7 Tage/Woche und 365 Tage/Jahr;
 - b) telefonische oder ambulante Beratung durch das Palliative-Care-Team und/oder die Palliative-Einheit, die von den Ärzten für Allgemeinmedizin und den Hauskrankenpflegern genutzt werden kann, mit dem Ziel die Patienten und ihre Angehörigen noch besser betreuen zu können.
2. Spezialisierte Versorgung, die folgende Aktivitäten vorsieht:
 - a) integrierte Betreuung durch das PCT im Fall von ausgesprochen komplexen Situationen, bei denen eine Grundversorgung, eine telefonische oder ambulante Beratung für die Lösung der komplexen Probleme nicht ausreicht. Die Grundversorgung der Patienten erfolgt immer (danach wie davor) durch das Team des jeweiligen Sprengels;
 - b) ganzheitliche Übernahme des Patienten durch das spezialisierte Palliative-Care-Team zu Hause oder auf der Palliativstation, sofern eine angemessene Betreuung, auf Grund ihrer Komplexität nicht mehr durch die vorhergehenden Formen gewährleistet werden kann.

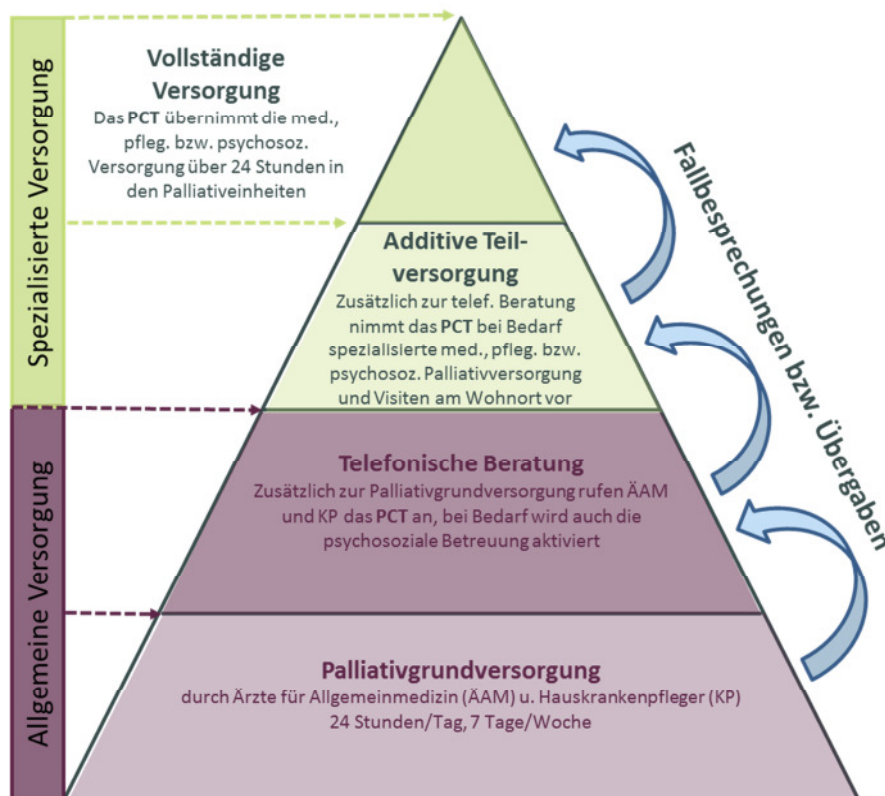


Abbildung 1: Das auf die Versorgungsebenen aufbauende Netz zur Palliativversorgung

3. Ziele des Landesnetzes zur Palliativversorgung

Die Hauptziele des Landesnetzes zur Palliativversorgung sind folgende:

- bestmögliche Symptomlinderung bei unheilbar kranken Patienten jeden Alters, wo auch immer sie sich befinden;
- bestmögliche Lebensqualität bis zum Lebensende;
- garantierte Betreuungskontinuität für unheilbar kranke Menschen und Förderung von alternativen Lösungen zum Krankenhausaufenthalt;
- Förderung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten;
- Unterstützung und Begleitung der Familienangehörigen bei der Betreuung;
- Förderung der interprofessionellen Zusammenarbeit im Team;
- Beachtung und Unterstützung der seelischen Bedürfnisse, der Reaktionen und Abwehrmechanismen des Menschen durch eine effiziente Kommunikation und Hilfestellung;
- Besprechung von Situationen, die ethische Dilemmas darstellen.

Der Kernpunkt für die Erreichung dieser Ziele und den Aufbau des Landesnetzes zur Palliativversorgung besteht in der Festlegung eines Betreuungspfades für Patienten, um gemeinsame, einheitliche Betriebsstandards zu definieren. Es ist notwendig, einen individuellen Versorgungsplan zu erstellen, der die verschiedenen Versorgungsaspekte berücksichtigt.

Wegen der Vielzahl von Menschen, die eine palliative Betreuung benötigen, ihrer geographischen Verteilung auf einem Gebiet mit besonderen orographischen Merkmalen (urbane Zentren und Berggemeinschaften) sowie der verfügbaren Ressourcen, ist für die Bildung eines Netzwerks die Zusammenarbeit aller betroffenen Akteure notwendig, insbesondere des dazu bestimmten Personals, aber auch des nicht ausdrücklich dafür zuständigen angestellten oder konventionierten Personals, Fachkräfte und Freiwillige. Eine einheitliche Lösung für die Bedürfnisse des Betreuten und seiner Familie liegt nur in der Teamarbeit unter der konstanten Heranziehung der verschiedenen Berufsgruppen zur Erstellung und Umsetzung des persönlichen Versorgungsplans.

Jeder Gesundheitsbezirk im Land ernannt einen oder mehrere Ärzte, vorzugsweise Fachärzte der im Dekret vom 28. März 2013 angeführten Fachrichtungen, welche auch im Besitz einer Zusatzausbildung im palliativmedizinischen Bereich sind, zu lokalen Verantwortlichen des Netzwerks und zwar, sowohl für den stationären Bereich (Palliativstation), als auch für die häusliche Versorgung, die Beratungen sowie für die ambulante Tätigkeit. Ihre Aufgabe ist es, die Fachkräfte auf Bezirksebene, die Teil des Netzwerkes zur Palliativversorgung sind, zu koordinieren. Diese bilden zusammen mit den von ihnen in jedem Gesundheitssprengel ermittelten Ärzten, Krankenpfleger und anderen palliativ geschulten Fachkräften oder solchen, die an einer Palliativversorgung interessiert sind, das Team für die Palliativversorgung, dessen Aufgaben im Absatz 1.4. (*Abbildung 2: Integration der verschiedenen Ebenen des Netzes zur Palliativversorgung*) definiert sind.

Jeder Gesundheitsbezirk erarbeitet im Einvernehmen mit der Landeskoordinationsstelle ein Reglement für die Organisation- und Funktionsweise des lokalen Netzes aus, welches den lokalen Realitäten so gut wie möglich entgegenkommt. Das lokale Netz garantiert, wie vom Staat-Regionen-Abkommen vom 25. Juli

2012 vorgesehen, die Behandlung und die Überprüfung des Versorgungsbedarfs, leitet die Palliativversorgung ein, sichert die notwendige Betreuungskontinuität, eine rasche Antwortfindung und Flexibilität bei der Suche nach den geeigneten auf die persönlichen Bedürfnisse des Patienten ausgerichteten Betreuungssettings.

Das Netz zur Palliativversorgung arbeitet mit anderen eventuell vorhandenen Netzwerken zusammen, vor allem mit denen für die Versorgung von Patienten im Kindesalter, für die Schmerztherapie und für ältere Nicht-Tumorpatienten mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Freiwilligenorganisationen, die im Bereich der Palliativbetreuung tätig sind, sind die bevorzugten Gesprächspartner für das Gesundheits- und Sozialwesen sowie für die Gemeinschaft und die Zusammenarbeit mit ihnen ist unverzichtbar.

Um die Betreuungskontinuität zu gewährleisten (Punkt 5 des Staat-Regionen-Abkommens vom 25. Juli 2012), ist die ärztlich-pflegerische Abdeckung 24 Stunden und 7 Tage auf 7 zu gewährleisten, wobei organisatorische Lösungen auf Betriebsebene gefunden werden müssen, welche die vorhandenen lokalen Ressourcen mit den vorhandenen Palliativdiensten, Ärzten für Allgemeinmedizin, Ärzten der Betreuungskontinuität und Krankenpfleger in den Sprengeln und in den Wohnheimen aufwerten. Außerdem ist es notwendig, dass dem zuständigen Sprengel (Ärzten und Krankenpflegern) jede Krankenhauseinweisung und jede Visite in einem Ambulatorium für Palliativmedizin der von ihnen betreuten Patienten gemeldet werden.

Das Endziel ist nicht die Entstehung „eines einzigen zentralen Dienstes“, sondern, den ständigen Dialog zwischen den verschiedenen Diensten aufrecht zu halten und dynamische Interventionsformen zu schaffen, welche sinnvolle Lösungen auf kritische Situationen liefern und einen gleichen Zugang zu den Behandlungen sicherstellen.

Die meisten Erfahrungen, die in den letzten Jahren in Südtirol gesammelt werden konnten, beziehen sich auf die Betreuung der Tumorpatienten. Um die Zusammenarbeit zwischen dem Landesnetzwerk für onkologische Chirurgie und dem Landesnetz zur Palliativversorgung zu festigen, wird als erste Maßnahme ein einheitlicher Meldebogen (Anlage 1) eingeführt und für die Zukunft müssen Überlegungen angestellt werden, in welchen Situationen die Anwesenheit eines Arztes für Palliativmedizin in der onkologischen Tagesklinik zwingend erforderlich ist, um die Betreuungs- und Behandlungspfade abzustimmen.

Auch das vom Gesundheitsministerium ausgearbeitete technische Dokument *„Documento Tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro“* für die Jahre 2011-2013 verlangt, dass die Integration von Krebstherapien und Palliativversorgung zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Behandlung in jeder Krankheitsphase zu erfolgen hat, wie im *„Simultaneous-care“-Modell* hingewiesen.

Das Netz zur Palliativversorgung muss, über den onkologischen Bereich hinaus, auch durch andere Bereiche ergänzt werden (z. B. Pädiatrie, Geriatrie, Neurologie, usw.). Angesichts der hohen Zahl älterer, fragiler Menschen, die in den Einrichtungen des Sozial- oder Gesundheitsbereiches leben (Altersheime und Langzeitpflegeheime) und palliativen Versorgungsbedarf haben, ist es unverzichtbar, ihnen das Recht auf Palliativversorgung durch die Beratung seitens des Palliative Care Teams des eigenen Einzugsgebietes zu garantieren.

4. Der Betreuungspfad

Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit leiden, die auf keine medizinische Behandlung mehr ansprechen, die das Fortschreiten ihrer Krankheit aufhalten könnte und mit einer geschätzten Lebensdauer von nicht mehr als 6 Monaten, haben ein Recht auf palliative Versorgung.

4.1 Meldung und Behandlung

Während des gesamten Krankheitsverlaufs ist eine Palliativversorgung nötig und, aus der Sichtweise des „Simultaneous care“, auch neben einer medizinischen Therapie. Eine Beschränkung der palliativen Betreuung auf die Zeit rund um das Lebensende und die Schwierigkeit, exakt die Prognose zu bestimmen, vor allem bei Nicht-Tumorerkrankungen, bewirken, dass Patienten erst spät den Diensten für die Palliativversorgung gemeldet werden. Es ergibt sich dennoch die Notwendigkeit die Kriterien für die Auswahl der Patienten gemäß Artikel 2 des Staatsgesetzes 38/2010 abzustimmen und deshalb wurde ein Meldebogen für die spezialisierte Palliativversorgung mit im Vergleich zur Literatur vereinfachten Kriterien ausgearbeitet, die aber dennoch bindend sind (*Anlage 1*). Der vom betreuenden AAM oder Facharzt und/oder Krankenpfleger ausgefüllte Überweisungsbogen ist auf Landesebene gültig und wird dem lokalen Dienst für Palliativversorgung übermittelt.

Der lokale Palliativdienst überprüft die Meldungen, achtet dabei darauf, ob es sich um einen Antrag auf Überweisung in eine Palliativabteilung oder um eine Übernahme zu Hause oder in einem Wohnheim handelt, nimmt Kontakt zum Überweiser auf (z. B. Facharzt, AAM oder KP) und organisiert die Beurteilung des Zustands des Patienten innerhalb der darauffolgenden 48 Stunden. Nach einem Gespräch mit den Familienangehörigen und dem Patienten, wird, wenn möglich, der am besten geeignete Betreuungspfad im Netzwerk eingeleitet. Das Beurteilungsgespräch sollte in der Regel im lokalen Dienst für die Palliativversorgung oder, alternativ dazu, vor Ort, d.h. am Aufenthaltsort des Patienten (Krankenhausabteilung, Wohnung des Patienten oder Wohnheim) durchgeführt werden. In jedem Fall wird jede andere auf lokaler Ebene im Laufe der Jahre erprobte Alternativlösung als eine Bereicherung angesehen, die in den Betreuungspfad integriert werden kann.

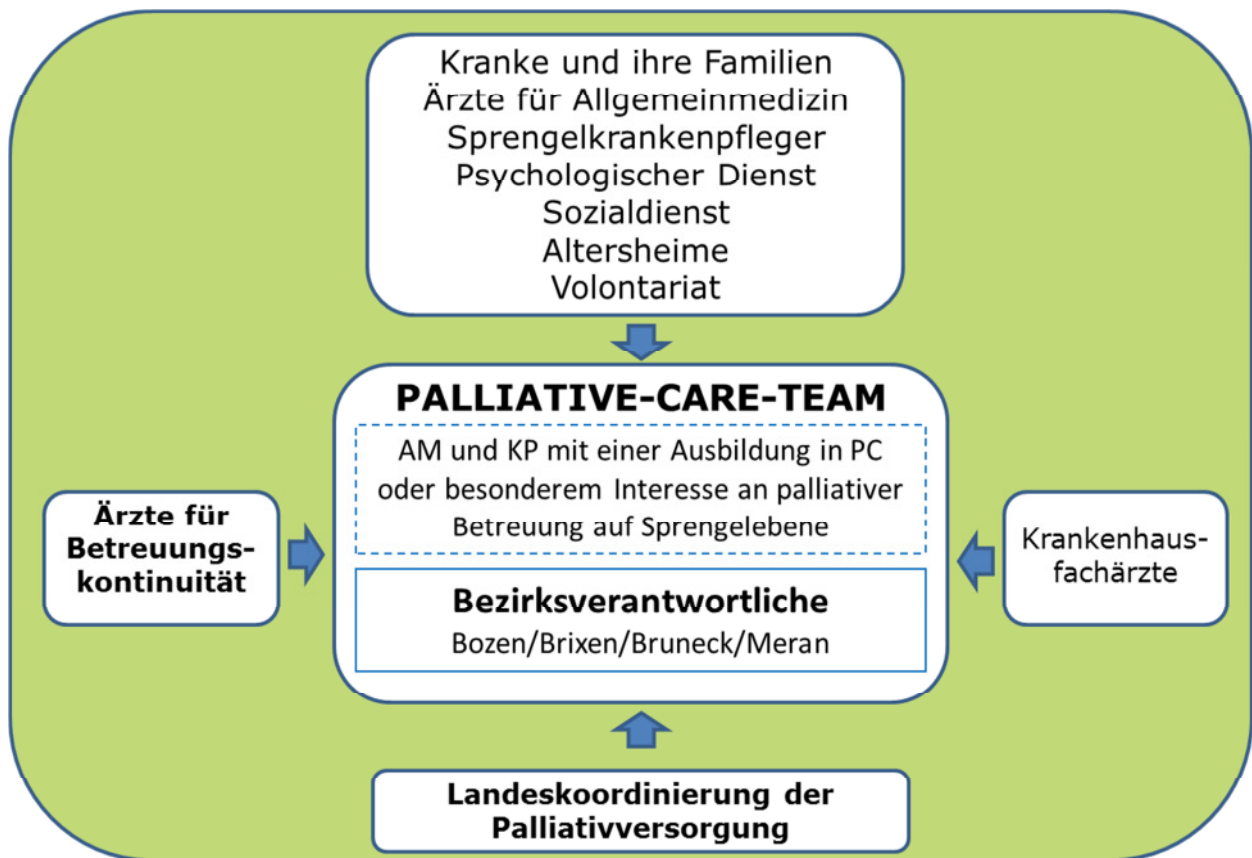


Abbildung 2: Integration der verschiedenen Ebenen des Netzes zur Palliativversorgung

4.2 Betreuung zu Hause

Wenn der Patient eine Betreuung zu Hause benötigt, ist die Ausarbeitung eines persönlichen Versorgungsplans anhand von multidimensionalen Bewertungsinstrumenten nötig, um den Versorgungsbedarf und die Versorgungsmaßnahmen festzulegen. Der Versorgungsplan, der die Interventionsformen (Aufgaben, Zeitpläne, Arbeitsbeziehungen zwischen den Fachleuten, Überprüfungen) beinhaltet und festlegt, wem die Rolle des ersten klinischen Ansprechpartners für den Betreuten anvertraut wird (AAM für die Grundversorgung, Arzt mit palliativmedizinischer Zusatzqualifikation für die spezialisierte palliative Betreuung), wird von allen Mitgliedern des Teams unterschrieben.

Das Team für die Palliativversorgung plant bei komplexen Fällen und im Falle eines rasch fortschreitenden Krankheitsverlaufs alle nötigen Maßnahmen, um die Betreuungskontinuität zu Hause mit allen für die verschiedenen Krankheitsphasen erforderlichen Betreuungsformen zu gewährleisten. Darüber werden immer der Arzt für Allgemeinmedizin und der Krankenpfleger informiert.

Wenn der Betreute im Besitz aller Anspruchsvoraussetzungen für die Übernahme durch das Netz für die Palliativversorgung ist und sich in den Einrichtungen des Gesundheitswesens oder in einem Umfeld befindet, das für die Betreuung von schwerkranken sterbenden Menschen, nicht geeignet ist, muss ihm das Recht auf Palliativversorgung zugestanden werden, indem der Zugang des beratenden Palliativ-Care-Teams zum Patienten erleichtert wird.

4.3 Durchführung des Versorgungsplans

Der palliative Versorgungsplan wird beim Patienten zu Hause vom gleichen Team umgesetzt, das ihn entwickelt hat. Dabei ist jeder Fachmann für seinen Aufgabenbereich zuständig. Fallweise können auch andere Berufsbilder herangezogen werden, die nicht direkt dem Team angehören (Physiotherapeuten, Psychologen, Sozialassistenten). Die Überwachung des Patienten erfolgt auf der Grundlage des Betreuungsbedarfs und der Komplexität der vom Betreuten benötigten Leistungen.

4.4 Abschluss des Versorgungsplans und Evaluation der Betreuung

Während der Versorgung wird die Lebensqualität aller Betreuten und ihrer Familien überprüft. Die Evaluation dient der Feststellung der Funktionsfähigkeit des Teams.

4.5 Einweisung in eine Palliativstation

Im Falle eines Antrags auf Überweisung in eine Palliativstation hat das Team der Einrichtung auf die Erfüllung der Auswahl- und Prioritätskriterien zu achten. Der Patient, der sich in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium mit kritischer Symptomatologie befindet, kann auf Grund der folgenden Kriterien ausgewählt werden:

Auswahlkriterien für die Einweisung in eine Palliativstation
Palliativer Performance-Status $\leq$ 50%
Fehlende Betreuungsmöglichkeit zu Hause wegen:
a. Unangemessenheit der Wohnung
b. nicht Vorhandenseins wenigstens eines pflegenden Angehörigen, der eine angemessene Betreuung gewährleisten könnten
c. vollständigem Fehlen einer Unterstützung von Seiten der Familie
d. nicht zu Hause kontrollierbarer Symptomatologie.
Kritische Symptomatologie auch bei einem Palliative-Performance-Status $>$ 50%
Temporäre Entlastung für die Familie

Prioritätskriterien	
Kennzeichen	Punktezahl
a. Patient hat bis jetzt zu Hause gelebt	2
b. kritische Symptomatologie, die nicht zu Hause kontrolliert werden kann	3
c. Patient ohne Betreuungsmöglichkeit zu Hause	3
d. psychozial labile Familie	2
e. temporäre Entlastung der Familie mit Bereitschaft/Möglichkeit, den Patienten wieder zu Hause aufzunehmen	2
f. Überweisung von einer Krankenhausabteilung	2
g. zu Hause lebender Patient mit KPS < 20%, der bereits im Netz zur Palliativversorgung geführt wird (schwerkranker Patient, mit rasch fortschreitendem Krankheitsverlauf)	2
NB. Bei gleicher Punktezahl erhält derjenige Patient den Vortritt, der sich zuerst angemeldet hat	

Der Verantwortliche des Palliativdienstes befindet über den Zugang zur Palliativstation von Nicht-Tumorpatienten, für die es keine medizinische Behandlungsmöglichkeit gibt, die zur Heilung führen könnte und die sich in einer klinisch kritischen Betreuungssituation befinden.

4.6 Einweisung in die Tagesklinik

Patienten mit einer kritischen Symptomatologie oder solche, die sich nicht mehr in einer stabilen psychosozialen Situation befinden, aber imstande sind, den Palliativdienst zu erreichen, können für die Durchführung besonderer diagnostischer oder therapeutischer Verfahren (Transfusionen, Parazentese, Thorakozentese, Aufladung der Infusionspumpen) oder für gezielte auf die psychosoziale Begleitung ausgerichtete Gespräche in der Tagesklinik aufgenommen werden. Die Vormerkung für die Einweisung wird direkt vom Koordinator der Einrichtung vorgenommen.

4.7 Ambulante Behandlung

Symptomatische Patienten mit einem Palliative-Performance-Status > 50, die auch im Zusammenhang mit einer besonderen Therapie (z. B. Antitumorthherapie) in der Lage sind, das Ambulatorium zu erreichen oder nicht mehr auf spezifische Behandlungen ansprechen und im Verlauf der Behandlung eine Unterstützung benötigen, sollen zusammen mit ihren Angehörigen Zugang zum Ambulatorium haben. Der Zweck der Visite im Ambulatorium für die Palliativversorgung ist der frühzeitige Kontakt mit dem Dienst im Sinne der „Simultaneous care“ für eine mit der Pathologie verbundenen Symptomkontrolle, für die Erfassung der psychologischen und sozialen Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie, die Überprüfung, in welchem Maß der Patient und seine Angehörigen wissen, wie es um ihn steht, eine

Hilfestellung bei der Auswahl der Therapiemöglichkeiten geben zu können, sowie die Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen bei der Annahme des fortgeschrittenen Krankheitsstadiums.

Für den Palliativdienst und die Tagesklinik sind in den vier Gesundheitsbezirken Betten vorgesehen, die den Patienten, die eine Palliativversorgung benötigen, vorbehalten sind (0,5-0,8 Betten je 10.000 Einwohner). Der Südtiroler Sanitätsbetrieb ermittelt mit eigener betrieblicher Maßnahme in Abstimmung mit der Abteilung Gesundheitswesen den eventuellen Bettenbedarf innerhalb der privaten Einrichtungen, mit denen der Sanitätsbetrieb eine Konvention eingeht. Die auf lokaler Ebene aufgeführten Betten sind mit der Landeskoordinationsgruppe für die Palliativversorgung abzustimmen und von der Betriebsdirektion zu genehmigen. **Mit der Führung der Betten wird, wie bereits im Absatz 4.1 angeführt, palliativ geschultes Gesundheitspersonal betraut.** Die stationären Palliativabteilungen müssen den Anforderungen gemäß den geltenden Bestimmungen entsprechen (Staat-Regionen-Abkommen vom 25. Juli 2012 und Dekret des Präsidenten des Ministerialrates vom 20. Jänner 2000).

5. Die Informationsflüsse

Das Staatsgesetz 38/2010 sieht die Festlegung von Informationsflüssen vor und so zielt die gesamte Netzwerkarbeit, wie auch schon für die häusliche Versorgung im Beschluss der Landesregierung Nr. 880 vom 11.06.2012 und für die Einweisungen in eine Palliativstation im Beschluss der Landesregierung Nr. 608 vom 22.04.2013 vorgesehen, auf die korrekte Sammlung der geforderten Daten.

6. Aus- und Weiterbildung

Dem im Landesnetz zur Palliativversorgung tätigen Gesundheitspersonal muss ermöglicht werden, an spezifischen Schulungen über Teamarbeit, Kommunikation mit dem Patienten und seinen Familienangehörigen, sowie über die klinischen und ethischen Aspekte der Behandlung, teilzunehmen. Der Aus- und Fortbildungsbedarf wird anhand genau festgelegter Betriebsverfahren erhoben. Die Vorschläge für die betriebliche Fortbildung werden der Betriebsdirektion zur Genehmigung übermittelt.

B) Das Landesnetz zur Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen

Einleitung

Unter Berücksichtigung des Umstandes, dass palliativ zu versorgende Neugeborene/Kinder/Jugendliche im Rahmen des derzeitigen Versorgungssystems ohne Ausbau der Palliativversorgung ca. 60 Tage/Jahr auf Intensivabteilungen oder in anderen hochspezialisierten Abteilungen aufgenommen sind, in denen zur Versorgung ca. 1.800 - 2.000 Euro/Tag anfallen, muss davon ausgegangen werden, dass sich derzeit pro Kind Kosten in der Höhe von ca. 108.000- 120.000 Euro/Kind/Jahr ergeben.

Dem gegenüber schlägt die Übernahme eines Neugeborenen/Kindes/Jugendlichen in der strukturierten und vernetzten Palliativversorgung mit ca. 250 – 300 Euro/Tag zu Buche. Aufgerechnet auf durchschnittlich 60 Aufnahmetag ergeben sich somit Kosten von ca. 15.000 – 18.000 Euro/Kind/Jahr.

Aus dieser Gegenüberstellung ergibt sich, dass die Finanzmittel in den Auf- und Ausbau der Palliativversorgung für Neugeborene, Kinder und Jugendliche effizient investiert sind und langfristig zu einer Reduktion der Versorgungskosten führen, die unter der Fortführung des derzeitigen Versorgungssystems mit Sicherheit nicht herbeigeführt werden kann.

Den Auf- und Ausbau der Palliativversorgung für Neugeborene, Kinder und Jugendliche zu fördern und entsprechend den geltenden gesetzlichen Bestimmungen und dem bestehenden Expertenwissen voranzutreiben, ist in Italien ein deklariertes gesundheitspolitisches Ziel. Bereits im Nationalen Gesundheitsplan 2006 – 2008 waren die Regionen und die Autonomen Provinzen dazu angehalten die Palliativversorgung im pädiatrischen Bereich sicherzustellen. 2006 wurde im Auftrag des Gesundheitsministeriums ein technisches Dokument zur Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen (ital. „*Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico.*“) herausgegeben. Infolge des Gesetzes Nr. 38 vom 15. März 2010 gilt es für alle Bürger, auch die Neugeborenen, Kinder und Jugendlichen, den Zugang zur Palliativversorgung und zur Schmerztherapie sicherzustellen, ein Netzwerk zur Versorgung der Altersgruppe von 0-17 Jahren aufzubauen und damit eine homogene Versorgung und Leistungserbringung auf dem gesamten Staatsgebiet zu gewährleisten. Die Bedeutung dieses Gesetzes und sein innovativer Charakter sind unbestritten, bezieht sich doch auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) im internationalen Vergleich immer wieder darauf. Im Rahmen der Staat- Regionen- Konferenz vom 25.07.2012 wurden schließlich auch die Mindestanforderungen und die Organisationsmodalitäten definiert, die für die Akkreditierung der Einrichtung zur Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen zu erfüllen sind.

1. Kindern und Jugendlichen

Wie in vielen anderen europäischen Ländern und Regionen gibt es auch in Südtirol keine direkten epidemiologischen Daten darüber, wie viele Neugeborene, Kinder und Jugendliche mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit leben. Aus der internationalen Literatur (Cochrane et al., 2007) ergibt sich folgende Situation:

- Prävalenz/Morbidität: 10 – 15 auf 10.000 Kinder u. Jugendliche zwischen 0-19 Jahren
- Mortalität: 1 bis 3,6 auf 10.000 Kinder u. Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren
- Bedarf an Palliativversorgung: 1-10 auf 10.000 Kinder u. Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren

Legt man diese Zahlen auf die Bevölkerungssituation in Südtirol um, so ergibt sich folgende Situation:

- Ca. 120 – 160 Kinder u. Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren mit lebensbedrohlichen bzw. lebenslimitierenden Erkrankungen
- Ca. 10 – 36 Kinder u. Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren, die aufgrund lebensbedrohlicher bzw. lebenslimitierender Erkrankungen sterben
- Ca. 60 – 80 Kinder u. Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren, die Palliativversorgung benötigen.

Diese Zahlen werden von einer Umfrage bestätigt, die 2012 unter den freiwählbaren Kinderärzten der Provinz gemacht worden ist. Mittels Fragebogen wurde erhoben wie viele Kinder und Jugendliche in Südtirol Palliativversorgung benötigen und aufgrund welcher Erkrankung diese erforderlich ist. Von den insgesamt 60 freiwählbaren Kinderärzten beteiligten sich 75% (n=45) an der Umfrage. Sie gaben an, dass sie in den letzten fünf Jahren 132 Kinder und Jugendliche palliativ versorgt hatten. 19% der versorgten Kinder wiesen onkologische Erkrankungen auf, der Rest litt an neurodegenerativen (23%), chromosomalen (16%), kardiologischen (15%) und anderen Erkrankungen.

2. Definition – Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen

Nahezu alle Neugeborenen, Kinder und Jugendliche mit einer zum Tode führenden Erkrankung entwickeln im Verlauf mehrfach so schwere Beschwerden, dass eine spezialisierte palliativmedizinische und – pflegerische Versorgung notwendig ist.

Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO, 1998) umfasst die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen „... die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. Die Versorgenden müssen körperlichen und psychosozialen Leiden des Kindes erkennen und lindern. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multiprofessionellen Ansatz, die die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“

Merkmale der Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen sind (Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit, 2009):

- Die Palliativversorgung ist ein aktives Angebot. Sie verlässt sich nicht darauf, dass sich die Betroffenen um Unterstützung bemühen, wenn sie Hilfe brauchen oder überfordert sind.
- Die Versorgung beginnt mit dem Diagnosegespräch, wird nach Bedarf über den gesamten Krankheitsprozess fortgesetzt und schließt die Trauerphase nach dem Tod des Kindes mit ein.
- Zentrale Aufgabe der Palliativversorgung von Kinder und Jugendlichen ist die bestmögliche effektive Behandlung von Krankheitsbeschwerden und die Wiederherstellung/Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens. Dies ist die Voraussetzung dafür, dass die geistigen, spirituellen und sozialen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen zum Ausdruck kommen und befriedigt werden können.
- Palliativversorgung bezieht stets das soziale Umfeld der Kinder und Jugendlichen in die Betreuung mit ein. Der sensible Umgang mit den Bedürfnissen von Eltern und Geschwistern kann helfen, Trennungen, komplizierte Trauer und psychischen Erkrankungen vorzubeugen.

3. Zielgruppen – Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen

Die pädiatrische Palliativversorgung richtet sich an Neugeborene, Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren Familien bzw. An- und Zugehörigen. Entsprechend ergeben sich folgende Zielgruppen (*ÖBIG; 2013*):

- Neugeborene, Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen oder -limitierenden Erkrankungen
- Familie sowie An- und Zugehörige des Neugeborenen/Kindes/Jugendlichen. Dazu zählen Eltern bzw. Erziehungsberechtigte (z.B. Pflegeeltern), Geschwister, Großeltern, Verwandte, Freunde, usw.
- in Absprache mit den Eltern und Erziehungsberechtigten auch das psychosoziale Umfeld des Neugeborenen, Kindes oder Jugendlichen. Dazu zählen: Kindergruppe, Schulklasse, Betreuungseinrichtung, usw.
- die Betreuer des Kindes/Jugendlichen. Dazu zählen Eltern/Erziehungsberechtigte, ärztliches Personal, Pflegepersonal, Therapeuten usw.

Eine Besonderheit der Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen ist das breite Spektrum an Erkrankungen, das in diesen Versorgungsbereich fällt und wie folgt gruppiert werden kann (*ACT und RCPCH, 2003; Darbyshire, 2013*):

- **Gruppe 1:** Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein (z.B. fortschreitende Tumorerkrankungen, irreversibles Organversagen).
- **Gruppe 2:** Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel (z.B. Zystische Fibrose, Muskeldystrophie)

- **Gruppe 3:** Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre (z.B. Mucopolysaccharidosen).
- **Gruppe 4:** Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung (z.B. schwere Mehrfachbehinderungen wie etwa bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen).

4. Aufzubauendes Versorgungssystem

Für den Auf- und Ausbau der Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen in Südtirol gelten folgende Grundsätze:

- Die Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen ist durch ein pädiatrisches und in Palliative Care geschultes und erfahrenes Team zu leisten.
- Das Team ist interprofessionell zusammengesetzt, um den Bedürfnissen im ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Bereich gerecht zu werden.
- Das Team arbeitet in enger Kooperation mit den vor Ort verfügbaren Einrichtungen zur ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen, spirituellen und hospizlichen Versorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen.
- Die häusliche Versorgung hat, wo immer möglich und gewünscht, Vorrang vor der stationären Versorgung.
- Ziel der Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen ist die Unterstützung und Entlastung der pflegenden Angehörigen und der Familie, um Erschöpfung und sozialer Ausgrenzung vorzubeugen.

4.1 Versorgungsebenen

Auf der Basis des internationalen Konsenses, der Literatur, der persönlichen Erfahrungen/Expertise und unter Miteinbeziehung in- und ausländischer Modelle ist in Südtirol die Realisierung des folgenden, abgestuften Versorgungssystems anzustreben:

- Palliative Grundversorgung: Übernahme durch die etablierten Einrichtungen und Dienste (z.B. Krankenhaus, frei wählbare Kinderärzte, Hauskrankenpflegedienst, usw.)
- Spezialisierte palliative Versorgung für Neugeborene, Kinder und Jugendliche mit einer lebensbedrohlichen oder -limitierenden Krankheit als Ergänzung zu den bereits bestehenden intra- und extramuralen Diensten zur Grundversorgung (pädiatrische Abteilungen, frei wählbare Kinderärzte, Hauskrankenpflege, usw.) ohne zu diesen in Konkurrenz zu treten. Sie werden subsidiär tätig und schließen die bestehende Versorgungslücke im stationären und territorialen Bereich, indem sie spezifisches Know How einbringen.

Auf die palliative Grundversorgung wird an dieser Stelle nicht weiter eingegangen, weil es sich hierbei um bereits etablierte Dienste handelt, die es in der Ausbauphase zu vernetzen und im Hinblick auf einen personen- und familienzentrierten Versorgungsansatz auszurichten gilt.

Was die spezialisierten Palliativversorgung angeht, sind für eine umfassende Versorgung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Familien folgende Versorgungsstufen anzustreben:

- Spezialisierte, ambulante bzw. häusliche Versorgung: Palliative Care Teams, die flächendeckende Versorgung aller betroffenen Kinder und Jugendlichen im Rahmen spezialisierter ambulanter Palliativversorgung und einer konsiliarischen Beratung in den pädiatrischen Abteilungen des Südtiroler Sanitätsbetriebes übernehmen.
- Spezialisierte, stationäre Versorgung: Kinderpalliativbetten zur Bewältigung palliativmedizinischer und -pflegerischer Krisen
- Kinderhospizversorgung: ambulante, teilstationäre und stationäre hospizliche Versorgungsangebote, die sich an Kinder und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen oder – limitierenden Erkrankungen und deren Familien richten und Angebote zur Entlastungspflege/Erholung für die betroffenen Familien umfassen. Zudem richtet sich das Angebot auch an Neugeborene, Kinder und Jugendliche, die einen oder beide Elternteile infolge einer Erkrankung oder eines Unfalls verloren haben.

Im Übergang zwischen den verschiedenen Versorgungsstufen ist die Versorgungskontinuität (z.B. Überleitung, Entlassung, usw.) zu gewährleisten. Die Versorgungspersonen sind für die Kinder, Jugendliche und Familie wichtige Bezugspersonen und wechseln im Krankheitsverlauf so wenig wie möglich.

In Südtirol werden alle spezialisierten Angebote in einen **einzigsten, landesweiten Dienst** vereint, der langfristig auch logistisch zu einem **einzigsten Zentrum** zusammengeführt werden soll. Das Zentrum soll im Einzugsgebiet von Bozen auf neutralem Boden entstehen, d.h. außerhalb des Krankenhauses und Anlaufstelle für alle Sprach- und Bevölkerungsgruppen sein. Es soll den Arbeitsbereich des Palliative Care Teams umfassen, ebenso wie Palliativbetten und Wohneinheiten für die Familie zur Hospizversorgung bzw. für die Entlastung der Familie.

Im Aufbau des Angebotes wird mit der Einrichtung des Palliative Care Teams zur spezialisierten, ambulanten und häuslichen Versorgung begonnen. Dieses Team wird stufenweise aufgebaut und mit den weiteren Diensten/Versorgungsstufen ergänzt. Das nachfolgend angeführte Personal muss im stationären und hospizlichen Bereich noch um personelle Ressourcen im Bereich Sozialassistenten und Sozialpädagogik, Rehabilitation, spirituelle und Trauerbegleitung und Freiwillige ergänzt werden.

Das Netzwerk zur Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen verfügt über eine Landeskoordinationsgruppe für die Palliativversorgung, die funktional von der Betriebsdirektion des Südtiroler Sanitätsbetriebes abhängt und für die Programmierung und Überwachung des Landesnetzes zur Palliativversorgung zuständig ist. Sie setzt die Gesetzesbestimmungen um, empfiehlt die Modalitäten für die Umsetzung derselben, schlägt die jährlichen Zielvorgaben für alle Gesundheitsbezirke vor, überprüft die Zielerreichung und bestimmt die Ausbildungspläne. Den Vorsitz in der Landeskoordinationsgruppe führt ein vom Südtiroler Sanitätsbetrieb ernannter Koordinator, der im Besitz der Voraussetzungen gemäß der geltenden Bestimmungen (Staat- Regionen-Abkommen vom 7. Februar 2013) ist.

4.2 Spezialisierte, ambulante Versorgung durch das Palliative Care Team

Zentrale Aufgaben des über 24 Stunden/7 Tage die Woche und 365 Tage im Jahr erreichbaren Palliative Care Teams sind:

- Beratungsleistung
- Koordination der Versorgung
- additive unterstützende Teilversorgung
- vollständige Versorgung

In Südtirol wird ein Palliative Care Team für Neugeborene, Kinder und Jugendliche eingerichtet, das den hohen fachlichen Anforderungen der Palliativversorgung gerecht werden muss und eine kultursensible, qualifizierte Versorgung auch in den dünner besiedelten und von den Städten entfernten Gebieten gewährleisten kann.

Um diesen Ansprüchen gerecht zu werden, gelten für die Arbeit im Palliative Care Team folgende Grundsätze:

- Die Arbeit beginnt mit der Diagnosestellung, also beim Erstkontakt/Beratung als aktives Angebot/Aufsuchen (nach Bedarf der Eltern).
- Die hohen fachlichen Anforderungen machen in fast allen Fällen eine Mitbetreuung erforderlich, die geplant, strukturiert und vorausschauend erfolgen soll und nicht erst dann aufgebaut werden soll, wenn die Betroffenen überfordert sind.
- Das Palliative Care Team bezieht sich auf lokale Leistungserbringer (z.B. frei wählbare Kinderärzte, Hauskrankenpflegedienst, Freiwilligenorganisationen, usw.) und dient dazu spezifisches Wissen in die palliative Grundversorgung einzubringen und kapillar zu verbreiten.

Das Palliative Care Team setzt sich aus qualifizierten Fachkräften im ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und administrativen Bereich.

Im Rehabilitationsbereich ist auf Anfrage in jedem Gesundheitsbezirk der Zugang zu einer physiotherapeutischen, logopädischen und ergotherapeutischen Beratung zu sichern. Bei Aktivierung des teilstationären und stationären Versorgungsangebotes ist das Personal, wie bereits ausgeführt mit Ressourcen im Bereich Sozialassistenten und Sozialpädagogik, Rehabilitation, spirituelle und Trauerbegleitung und Freiwillige zu ergänzen.

An räumlichen und sachlichen Ressourcen benötigt das Palliative Care Team Arbeitsplätze für die genannten Teammitglieder, Ambulatorien zur Beratung von Neugeborenen, Kindern, Jugendlichen und Angehörigen, Sitzungsräume für Teambesprechungen und Vorhaltung von eigenen (Notfall-) Medikamenten, insbesondere Schmerzmittel und Hilfsmitteln.

Das Palliative Care Team für Neugeborene, Kinder und Jugendliche arbeitet mit folgenden Einrichtungen und Diensten zur Palliativgrundversorgung zusammen und baut mit ihnen eine strukturierten Austausch zur Ergänzung und Vervollständigung des Versorgungsangebotes auf:

- Frei wählbare Kinderärzte
- Nachsorge- und Rehabilitationseinrichtungen für Kinder und Jugendliche

- Sozialpädiatrische Zentren im In- und Ausland
- Hauskrankenpflegedienste
- Förderstätten, Kindergärten und Schulen
- ehrenamtliche Strukturen außerhalb der Palliativdienste (z.B. Elterninitiativen, ambulante Kinderhospizdienste, Selbsthilfeorganisationen, Freiwilligenorganisationen, usw.)
- kirchliche und andere karitative Einrichtungen.

Das Palliative Care Team für Kinder und Jugendliche erbringt zusätzlich zu den oben genannten Leistungen auch Konsiliardienste in den Krankenhäusern (z.B. auf den Intensivabteilungen, der Neugeborenen- Intensiv, den Neugeborenen- Abteilungen und Pädiatrien, den gynäkologischen und geburtshilflichen Abteilungen zur pränatalen Diagnostik und Beratung) des Südtiroler Sanitätsbetriebes und konventionierter Dienste.

5. Die Informationsflüsse

Das Staatsgesetz 38/2010 sieht die Festlegung von Informationsflüssen vor und so zielt die gesamte Netzwerkarbeit, wie auch schon für die Hauspflege im Beschluss der Landesregierung Nr. 880 vom 11.06.2012 und für die Einweisungen in eine Palliativstation im Beschluss der Landesregierung Nr. 608 vom 22.04.2013 vorgesehen, auf die korrekte Sammlung der geforderten Daten.

6. Aus- und Weiterbildung

Die berufliche Aus- und Weiterbildung in ihren unterschiedlichsten Formen (Kurse, Lehrgänge, Lektüre, Hospitationen, usw.) ist die Voraussetzung für die Verbreitung von Wissen zur Palliativversorgung, auch im Kinder- und Jugendbereich. Fundierte und strukturierte Angebote zur Personalentwicklung sind von entscheidender Bedeutung für eine qualitativ hochwertige und vernetzte Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien. Entsprechend ist in den nächsten Jahren ein abgestufter Weiterbildungsplan auszuarbeiten, in dem die Mitarbeiter je nach Einsatzbereich Kompetenzen in der palliativen Grund- und spezialisierten Versorgung auf- bzw. ausbauen. Neben der Aus- und Weiterbildung sind die Mitglieder des Palliative Care Teams durch gezielte Beratungstätigkeit auch Bezugspunkt für die Mitarbeiter vor Ort in den lokalen pädiatrischen Abteilungen und in der häuslichen Versorgung, um in der täglichen Praxis ihre Kompetenzen auszubauen.

Literaturnachweis

Accordo Stato Regioni del 25 luglio 2012 Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore*.

Accordo Stato Regioni 7 febbraio 2013 - ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla *Definizione delle discipline nelle quali possono essere conferiti gli incarichi di struttura complessa nelle Aziende sanitarie*, ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 10 dicembre 1997, n. 484

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH) (2003): *A guide to the Development of children's palliative care services*.

Beschluss der Landesregierung Nr. 131 vom 28.01.2013: *Genehmigung des Zertifizierungssystems für die onkologische Chirurgie in Südtirol*.

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (2009): *Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern*.

Cochrane, H.; Liyanage, S.; Nantambi, R.; (2007): *Palliative care statistics for children and young adults*. Department of Health, Health and Partnership Analysis. Department of Health.

Darbyshire, P. (2013): *A Review of Palliative Care and Support Services in South Tyrol for children and young people living with life-threatening or life-limiting illness and their families*. <http://www.claudiana.bz.it/it/ricerca/aree-di-ricerca-e-progetti/helping-children-dare-una-voce-ai-bambini.html>; 12.11.2013

Decreto 22 febbraio 2007, n. 43 Regolamento recante: "Definizione degli Standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'art. 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311"

D.P.C.M. 20 gennaio 2000: *Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*.

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2009): *Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti. I fatti*. European Association for Palliative Care (EAPC).

IMPaCCT (2007): *Standards for pediatric palliative Care in Europe*. European Journal of Palliative Care.; 14 (3): 109-114. <http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/StandardsforPaediatricPC.aspx>; 12.11.2013

Legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010

Ministero della Salute - Conferenza Stato-Regioni 19 aprile 2001: *Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative*.

Ministro dello Salute - Decreto n.43 del 22 febbraio 2007 Regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311" Gazzetta Ufficiale n. 81 del 6 Aprile 2007

Ministero della Salute - *Documento Tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro*. Anni 2011-2013.

Ministero della Salute (2006): *Cura palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico*. Commissione per le cure palliative pediatriche.

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) (2013): *Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Experten- Konzept*.

Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative.

Royal College of Nursing (2012): *RCN Competences: Palliative care for children and young people*. http://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.rcn.org.uk%2F_data%2Fassets%2Fpdf_file%2F0012%2F488991%2F004_328.pdf&ei=iZaDUvfrFOOq4ATcxICI&usq=AFQjCNEgaD5oKnLYsTUVY1GA9xXJTVO6XA&bvm=bv.56343320,d.bGE 12.11.2013

SIAARTI (2013): *Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative?* Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura.

SICP-SIMG: *Cure palliative domiciliari; accanto al malato quale équipe?* Documento di consenso.

SICP (2012): *Il core curriculum in cure palliative Il Core curriculum del medico di medicina generale per le cure palliative "di base" e "con particolare interesse per le cure palliative"*

SICP (2012): *Il core curriculum in cure palliative Il Core curriculum del medico palliativista.*

SICP (2012): *Il core curriculum in cure palliative Il Core curriculum dell'infermiere in cure palliative.*

Together for Short Lives (2012): *A Guide to End of Life Care. Care of children and young people before death, at the time of death and after death.*

http://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.togetherforshortlives.org.uk%2Fassets%2F0000%2F1855%2FTfSL_A_Guide_to_End_of_Life_Care_5_FINAL_VERSION.pdf&ei=Dp6DUvDLIfHa0QXIuoHqCw&usq=AFQjCNHBSLkSzHqb5PeO3YKBpI-hh2Bn9w&bvm=bv.56343320,d.bGE; 12.11.2013

WHO (2014): *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance.*

Arbeitsgruppen

Das vorliegende Grundkonzept ist das Ergebnis zweier Arbeitsgruppen.

In der Arbeitsgruppe zur Errichtung eines Landesnetzes zur Palliativversorgung von Erwachsenen haben folgende Personen mitgearbeitet: *Luca Armanaschi, Massimo Bernardo, Paul De Bosio, Andrea Gabis, Gundula Gröber, Thomas Lanthaler, Lia Ossanna, Robert Peer, Marianne Siller, Annegret Runggaldier, Wunibald Wallnöfer.*

An der Arbeitsgruppe zur Errichtung eines Landesnetzes zur Palliativversorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen haben folgende Personen teilgenommen: *Laura Battisti, Massimo Bernardo, Elisabeth Laimer, Hubert Messner, Maria Mischo-Kelling, Grazia Molinaro, Elke Perathoner, Heinz Perathoner, Lydia Pescollderungg, Brigitte Pircher, Elisabeth Plancher, Martha Pürgstaller, Marianne Siller, Barbara Steinmair, Veronika Welponer.*

Anhang



Mitteilung zur Aufnahme ins Netz zur Palliativversorgung

An die Koordinierung der Palliativversorgung von _____

Der/die Unterfertigte _____ Dienstsitz und Tel. Nr. _____

übermittelt **Herrn/Frau** _____ (Nachname und Name)

Geburtsdatum _____ wohnhaft in _____

Tel. Nr. _____

Bezugsperson _____

Diagnose _____

Spezialistische Einschätzung _____

Vorliegen von Symptomen ☐ ja ☐ nein

Beschreibung _____

Behandlungsmöglichkeiten, die das Fortschreiten der Erkrankung beeinflussen können

☐ ja ☐ nein Welche _____

Punktezahl Palliative Performance Scale _____ (siehe Rückseite)

Pharmakologische Behandlung _____

Patient ist über die Diagnose informiert ☐ ja ☐ nein über die Prognose ☐ ja ☐ nein

Angehörige sind über die Diagnose informiert ☐ ja ☐ nein über die Prognose ☐ ja ☐ nein

Patient ist über die Anfrage zur Palliativeinschätzung informiert ☐ ja ☐ nein

Beobachtungen _____

Datum _____

Unterschrift _____

Funktionale Skala zur allgemeinen und prognostischen der Patienten (vereinfachte Palliative Performance Scale)

%	Gehen	Aktivitätsniveau / Offensichtlichkeit der Erkrankung	Selbst- fürsorge	Zufuhr von Flüssigkeit und/oder Nahrung	Bewusstseins- lage
100	normal	Normal / keine offensichtliche Erkrankung	vollkommen selbstständig	normal	normal
90	normal	Normal / einige Einschränkungen aufgrund der Erkrankung	vollkommen selbstständig	normal	normal
80	normal	normal unter Anstrengung / einige Einschränkungen aufgrund der Erkrankung	vollkommen selbstständig	normal oder eingeschränkt	normal
70	eingeschränkt	Kann keiner Tätigkeit oder Arbeit nachgehen / einige Einschränkungen aufgrund der Erkrankung	vollkommen selbstständig	wie oben	normal
60	eingeschränkt	Kann keine Hobbies oder Hausarbeiten ausführen / bedeutsame Erkrankung	Gelegentliche Übernahme angefragte Versorgung	wie oben	normal oder verwirrt
50	vorwiegend sitzend oder liegend	Kann keine Arbeit ausführen / ausgedehnte Erkrankung	erhebliche Übernahme angefragte Versorgung	wie oben	normal oder verwirrt
40	vorwiegend im Bett	wie oben	vorwiegende Übernahme	wie oben	normal oder somnolent oder verwirrt
30	bettlägrig	wie oben	vollständige Übernahme	eingeschränkt	wie oben
20	bettlägrig	wie oben	wie oben	minimal	wie oben
10	bettlägrig	wie oben	wie oben	nur Mundpflege	somnolent oder in Koma
0	tot	/	/	/	/

La Rete Provinciale di Cure Palliative per adulti, neonati, bambini ed adolescenti

Documento di base

aggiornato il 30.05.2014

Indice

Abbreviazioni	3
 A) La Rete provinciale di Cure palliative per adulti	4
Premessa	4
1. Definizione della Rete Provinciale di Cure Palliative	6
2. Struttura della Rete Provinciale di Cure Palliative	7
3. Obiettivi della Rete Provinciale di Cure Palliative	9
4. Il percorso assistenziale	10
4.1 <i>Segnalazione e presa in carico.....</i>	<i>11</i>
4.2 <i>Presa in carico in assistenza domiciliare.....</i>	<i>12</i>
4.3 <i>Attuazione del piano di assistenza.....</i>	<i>12</i>
4.4 <i>Chiusura del piano e valutazione dell'assistenza</i>	<i>12</i>
4.5 <i>Ricovero in Hospice.....</i>	<i>12</i>
4.6 <i>Ricovero in Day Hospice</i>	<i>13</i>
4.7 <i>Presa in carico ambulatoriale.....</i>	<i>14</i>
5. I flussi informativi	14
6. Formazione ed aggiornamento	14
 B) La rete provinciale per l'assistenza palliativa a neonati, bambini ed adolescenti	15
Premessa	15
1. Fabbisogno di assistenza palliativa nel neonato, bambino ed adolescente	16
2. Definizione – Assistenza palliativa per neonati, bambini ed adolescenti.....	16
3. Destinatari – Assistenza palliativa nei neonati, bambini e negli adolescenti	17
4. Sistema assistenziale da implementare	18
4.1 <i>Livelli assistenziali</i>	<i>18</i>
4.2 <i>Cure palliative.....</i>	<i>20</i>
5. I flussi informativi	21
6. Formazione ed aggiornamento	21
 Bibliografia.....	22
Gruppi di lavoro.....	24
Allegati.....	25

Abbreviazioni

CP – Cure Palliative

INF - Infermiere

MMG – Medico di Medicina Generale

RCP – Rete delle Cure Palliative

TCP – Team di Cure Palliative

A) La Rete provinciale di Cure palliative per adulti

Premessa

Sul territorio della Provincia Autonoma di Bolzano muoiono ogni anno circa 1200 persone a causa di una malattia neoplastica ¹. Più del 90% di queste persone, prima di morire, attraversa una fase di malattia caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale (fisica, psicologica, sociale, spirituale), che coinvolge il nucleo familiare ed amicale. Questo periodo, comunemente definito "fase terminale", oltre a provocare dolore e sofferenza nella persona malata, può mettere in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche dell'assistito e dei suoi familiari. Ogni 100.000 abitanti vi sono circa 50 pazienti con una malattia oncologica in fase terminale al giorno (prevalenza puntuale) che necessitano di cure palliative.

Deceduti per tumore distribuiti per comprensorio di residenza <i>media annua periodo 2005-2009</i>		
Distretto	Totale	%
Comprensorio di Bolzano		
Val Gardena	19	2%
Val d'Ega-Sciliar	48	4%
Salto-Val Sarentino-Renon	40	3%
Oltradige	61	5%
Laives-Bronzolo-Vadena	48	4%
Bassa Atesina	54	5%
Bolzano	312	27%
	582	50%
Comprensorio di Merano		
Alta Val Venosta	40	3%
Media Val Venosta	40	3%
Naturno	19	2%
Lana	48	4%
Merano	134	11%
Val Passiria	14	2%
	295	25%
Comprensorio di Bressanone		
Alta Valle Isarco	43	4%
Bressanone	71	6%
Chiusa	33	3%
	147	13%
Comprensorio di Brunico		
Tures-Aurina	24	2%
Brunico	64	5%
Alta Val Pusteria	39	3%
Val Badia	18	2%
	145	12%
Totale	1169	100%

¹ Registro Tumori Alto Adige e Registro Provinciale di Mortalità – dati 2005-2009

Per quanto riguarda i malati non neoplastici, le evidenze scientifiche disponibili suggeriscono che l'utenza potenziale di un programma di cure palliative sia stimabile tra il 50 e il 100% di quella degli utenti potenziali di cure palliative per malattia oncologica. Si tratta di persone affette da malattie inguaribili ad andamento progressivo a carico di numerosi organi, sistemi (ad esempio quello respiratorio, cardiocircolatorio, neurologico) e di persone colpite da particolari malattie infettive (in primo luogo l'AIDS). Complessivamente, si può stimare che ogni anno, in Alto Adige, circa 1200 pazienti oncologici e 600 -1200 pazienti non oncologici abbiano bisogno di cure palliative per una malattia in fase avanzata o terminale.

Il Ministero della Salute, con il decreto del 22 febbraio 2007, n. 43 ha indicato come obiettivo per le Aziende Sanitarie l'erogazione di cure palliative a domicilio o in Hospice ad almeno il 65% degli assistiti deceduti per malattia oncologica e con la legge 15.03.2010, n. 38 all'art. 2 comma 1 stabilisce la necessità di costituire delle reti specifiche *"...volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio..."*.

Per tutti questi pazienti le evidenze scientifiche che supportano lo sviluppo di un modello organizzativo basato su equipe competenti e dedicate sono più che solide e su questa idea le cure palliative si sono sviluppate nel corso degli anni nella maggior parte dei paesi europei. La tipologia di assistenza e cura più appropriata è pertanto un sistema di rete di cure palliative che si sviluppi non solo in base a quanto previsto dalla normativa vigente, ma anche all'esperienza accumulata nel corso degli anni a livello locale.

La legge 38/2010 e il documento della Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012 fissano come obiettivo strategico delle Regioni e Province la realizzazione di una Rete di Cure Palliative, intesa come una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello provinciale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

1. Presenza di strutture organizzative e coordinamento della Rete di cure palliative
2. Offerta di cure palliative per qualunque patologia ad andamento cronico degenerativo
3. Operatività di équipe multiprofessionali dedicate
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari
5. Continuità delle cure
6. Formazione continua per gli operatori
7. Programmi di supporto psicologico per l'équipe
8. Misurazione della qualità della vita
9. Cura attiva e globale, salvaguardia della dignità e autonomia dell'assistito
10. Supporto sociale e spirituale all'assistito e ai familiari
11. Programmi di supporto al lutto
12. Dilemmi etici
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative
14. Programmi di valutazione qualità delle cure

Di recente anche il **Modello di certificazione della chirurgia oncologica** dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige ai sensi della Delibera della Giunta Provinciale n. 131 del 28.01.2013 stabilisce che per tutti i pazienti con una progressione di malattia caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, che non risponde più a trattamenti specifici, deve essere offerta loro, così come previsto dalla legge 15.03.2010, n. 38, la possibilità di accesso a un'assistenza di cure palliative.

1. Definizione della Rete Provinciale di Cure Palliative

La Rete delle Cure Palliative (RCP) è la struttura che integra funzionalmente i diversi ambiti assistenziali (nodi della rete): domiciliare, ambulatoriale, in hospice, in ospedale e nelle strutture residenziali.

Essa comprende al suo interno:

- 1) Il Territorio garantisce al domicilio "interventi di base" coordinati dal Medico di Medicina Generale (MMG) e "interventi di equipe specialistica" coordinati dal team di cure palliative, in collaborazione con il MMG e l'infermiere domiciliare.
- 2) L'Ospedale gestisce le fasi acute ed eroga, su richiesta, consulenze specialistiche e segnala precocemente il bisogno di cure palliative alla Rete Cure Palliative. Le cure palliative in ospedale sono caratterizzate dalla consulenza palliativa assicurata dal Team di Cure Palliative, in modo da fornire un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera, al fine di un ottimale controllo dei sintomi e per l'individuazione del percorso e relativo setting di cura più appropriato.
- 3) Il Servizio Hospice – Cure Palliative è il centro di riferimento specialistico di Cure Palliative, garantisce percorsi clinico-assistenziali di caring palliativo considerando la dimensione fisico-psico-sociale, consulenza telefonica per altri operatori sanitari ed assistenza psicologica, attività di consulenza specialistica ambulatoriale, attività di consulenza specialistica in ospedale e, alla conclusione del percorso terapeutico, il supporto al lutto.
- 4) Il Team di Cure Palliative – equipe specialistica multiprofessionale è un'aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ambito ospedaliero ed in ambito territoriale: in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali definite a livello comprensoriale. Il team prende in carico il paziente che necessita di interventi di equipe specialistica ed è composto da medici ed infermieri con formazione specifica in cure palliative e su richiesta anche da psicologi, assistenti sociali, professionisti della riabilitazione ed assistenti spirituali. Il team fornisce consulenza telefonica o ambulatoriale ai medici ed infermieri dell'ospedale, del distretto e delle strutture residenziali, esegue discussioni di caso con l'equipe interprofessionale ed in casi specifici, su richiesta dei medici e/o infermieri che hanno preso in carico il paziente, esegue visite di consulenza a domicilio o nelle strutture residenziali. La consulenza viene erogata da personale specializzato in cure palliative che mette a disposizione la propria conoscenza specifica nell'assistenza e presta consulenze a medici ed infermieri domiciliari in modo che i pazienti anche in situazioni complesse possano rimanere il più possibile nel proprio ambiente.

Il Coordinamento Provinciale Cure Palliative è l'organismo funzionalmente dipendente dalla Direzione aziendale dell'Azienda sanitaria dell'Alto Adige a cui vengono attribuite funzioni di programmazione e monitoraggio dell'attività della Rete Provinciale di Cure Palliative; recepisce le norme di legge e propone le modalità di applicazione, propone e valuta gli obiettivi da raggiungere annualmente in tutti i Comprensori sanitari, definisce i progetti di formazione. Il Coordinamento Provinciale è presieduto da un Coordinatore nominato dall'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige ed in possesso dei requisiti previsti dalla normativa di riferimento (Accordo Stato- Regioni del 7 febbraio 2013).

2. Struttura della Rete Provinciale di Cure Palliative

In linea di massima, per i pazienti con bisogno di cure palliative si distingue, a seconda della complessità, tra un'assistenza palliativa di base e interventi di equipe specialistica.

L'assistenza di cure palliative di base è fondamentalmente parte dell'assistenza di base che viene erogata in ambito ambulatoriale e territoriale soprattutto attraverso i Medici di medicina generale (MMG) e gli infermieri domiciliari. In regime di ricovero avviene nei reparti degli ospedali. L'assistenza si intende interprofessionale e coinvolge, in caso di bisogno, servizi supplementari (ad esempio l'assistenza spirituale, i servizi sociali, i fisioterapisti, gli psicologi, etc.).

Con gli interventi di base viene garantito un ottimale controllo dei sintomi ed un'adeguata comunicazione e relazione di aiuto con l'assistito e la famiglia. Il MMG è, di norma, il referente clinico per le cure palliative "di base". Gli interventi sono erogati da MMG ed infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale. Gli interventi possono integrarsi con la consulenza (ambulatoriale o al domicilio) del team di cure palliative.

Quando l'assistenza palliativa di base non è più sufficiente, per la cura dei pazienti con sintomi complessi o difficilmente trattabili, o per situazioni di difficile gestione da un punto di vista psico-sociale o etico si ricorre agli interventi dell'equipe specialistica. Gli **interventi dell'equipe specialistica** interprofessionale vengono eseguiti dal team di cure palliative. Sono rivolti ad assistiti con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica ed ai sintomi di difficile controllo, il team di cure palliative si integra con i medici ed infermieri che assistono il paziente a domicilio, in ospedale o nelle strutture residenziali.

Quindi a seconda della complessità della situazione e delle esigenze dei pazienti e loro familiari, l'assistenza di cure palliative si suddivide in:

1. Assistenza di base che prevede le seguenti attività:
 - a) assistenza palliativa di base attraverso i MMG, i medici della continuità assistenziale e gli infermieri domiciliari 24 ore/giorno, 7gg/settimana e 365 gg/anno;
 - b) consulenza telefonica o ambulatoriale attraverso il Team cure palliative e/o l'unità Hospice alla quale possono ricorrere i MMG e gli infermieri domiciliari al fine di poter assistere ancora meglio i pazienti ed il loro familiari;

2. Assistenza specialistica che prevede le seguenti possibili attività:
- a) assistenza integrata attraverso il Team di cure palliative (TCP) in caso di particolari situazioni complesse, nelle quali l'assistenza di base e la consulenza telefonica o ambulatoriale per la soluzione di problemi complessi non sono sufficienti. L'assistenza di base dei pazienti viene erogata sempre (dopo come prima) attraverso il team distrettuale.
 - b) presa in carico totale del paziente da parte del team specialistico di cure palliative a domicilio o in hospice, qualora l'assistenza, per via della sua complessità, non possa più essere garantita attraverso le forme precedenti.

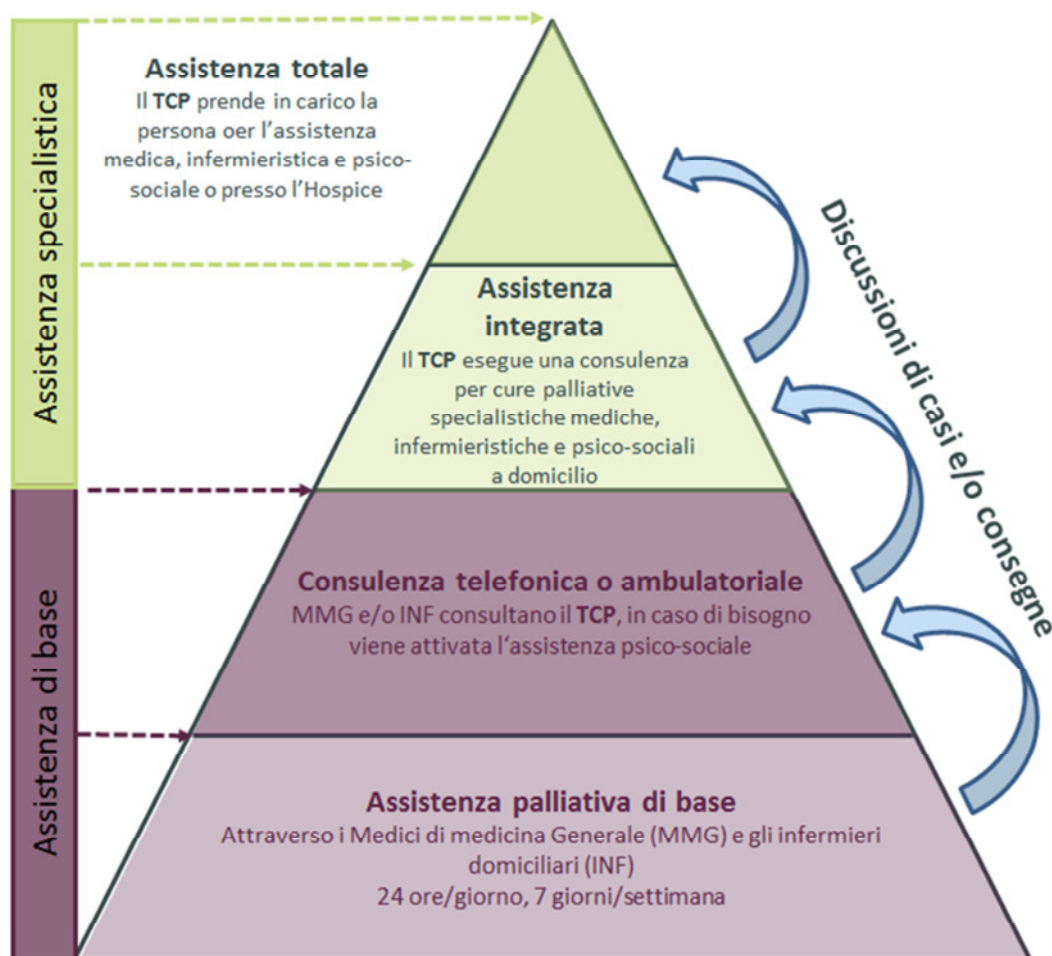


Figura 1: La Rete delle Cure Palliative basata sui livelli assistenziali

3. Obiettivi della Rete Provinciale di Cure Palliative

Gli obiettivi principali della rete provinciale di cure palliative sono:

- alleviare nel miglior modo possibile i sintomi delle persone con malattie inguaribili di qualsiasi età ovunque esse si trovino;
- permettere di vivere con la miglior qualità possibile fino alla morte;
- garantire la continuità assistenziale alle persone con malattie inguaribili e facilitare soluzioni alternative al ricovero ospedaliero;
- favorire il diritto all'autodeterminazione;
- sostenere ed accompagnare i familiari nell'assistenza;
- favorire il lavoro di equipe interprofessionale;
- accompagnare, sostenere i bisogni psicologici, reazioni, meccanismi di difesa della persona con una comunicazione-relazione di aiuto efficace;
- discutere le situazioni che presentano dilemmi etici.

Il punto centrale per il raggiungimento di questi obiettivi e la realizzazione della rete provinciale di cure palliative consiste nella definizione del percorso di cura ed assistenza dei pazienti al fine di definire standard operativi comuni e condivisi in tutto l'ambito aziendale. Vi è la necessità di attivare un piano di assistenza individualizzato considerando le varie dimensioni assistenziali.

Data la numerosità delle persone che necessitano di cure palliative, la loro dispersione su un territorio con caratteristiche orografiche particolari (centri urbani e comunità di montagna) e le risorse disponibili, per la realizzazione della rete è necessaria un'alleanza tra tutti gli attori coinvolti, in particolare personale dedicato e non dedicato, dipendente e convenzionato, professionisti e volontari. La modalità operativa per rispondere in modo unitario ai bisogni dell'assistito e della sua famiglia è il lavoro di equipe, che richiede costante integrazione professionale per definire e realizzare il piano di assistenza personalizzato.

Ogni Comprensorio della Provincia individuerà uno o più medici, preferibilmente specialisti nelle discipline previste dal Decreto 28 marzo 2013 ed in possesso di formazione specifica in Cure Palliative che saranno i responsabili locali della Rete delle Cure Palliative, sia per quanto riguarda l'assistenza in regime residenziale (Hospice), sia per quella domiciliare, per le consulenze e l'attività ambulatoriale. A loro spetterà il compito di organizzare a livello del Comprensorio il lavoro dei professionisti che faranno parte della Rete delle cure palliative. Individueranno pertanto a livello territoriale medici, infermieri ed altri professionisti con formazione specifica o particolare interesse in cure palliative con i quali daranno vita al "Palliative Care Team" i cui compiti sono definiti al paragrafo 1.4. *(Figura 2: Integrazione dei diversi livelli della Rete delle Cure Palliative)*

Ciascun Comprensorio, in accordo con il Coordinamento Provinciale di Cure Palliative, si dota di un regolamento che definisce organizzazione e modalità di funzionamento della rete locale secondo le modalità più idonee alla realtà del luogo. La Rete Locale, come previsto dall'accordo Stato-Regioni del 25 luglio 2012, garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di cure palliative assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività delle risposte e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato.

La Rete di Cure Palliative si integra con altre reti eventualmente esistenti, in particolare quelle per il paziente in età pediatrica, quella del dolore e quella per il paziente anziano con cronicità e disabilità non oncologica.

Necessario è il coinvolgimento delle associazioni di volontariato che operano nell'ambito delle cure palliative, interlocutori privilegiati tra operatori sanitari, sociali e di comunità.

Per garantire la continuità delle cure (punto 5 della Conferenza Stato-Regioni 25 luglio 2012), è necessario prevedere la copertura medico-infermieristica nelle 24 ore e 7 giorni su 7, identificando soluzioni organizzative a livello aziendale che valorizzino le risorse presenti a livello locale con i vari Servizi Hospice Cure Palliative presenti, i Medici di medicina generale, i medici della continuità assistenziale e gli infermieri dei distretti e delle strutture residenziali. E' inoltre necessario segnalare al distretto competente (MMG ed infermieri) ogni ricovero ospedaliero e ogni visita presso l'ambulatorio di cure palliative dei pazienti da loro assistiti.

L'obiettivo finale non è la creazione di un "servizio unico centralizzato", ma costruire una continuità di dialogo tra i diversi servizi e la comunità e per realizzare forme dinamiche di intervento che offrano risposte sensate alle criticità e garantiscano un'equità di accesso alle cure.

La maggior parte dell'esperienza acquisita nel corso degli ultimi anni in Provincia riguarda l'assistenza a persone affette da patologia neoplastica. Per consolidare la collaborazione tra la rete oncologica aziendale e la rete delle cure palliative, il punto di partenza sarà l'introduzione di una scheda unica provinciale di segnalazione (allegato 1), ed in futuro si dovrà puntare alla identificazione di momenti di presenza del medico palliativista nel day hospital oncologico per garantire la condivisione dei percorsi di cura ed assistenza.

Anche il *"Documento Tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro"* per gli anni 2011-2013 redatto dal Ministero della Salute sostiene che l'integrazione tra terapie oncologiche e cure palliative deve avvenire precocemente nel percorso di cura in ogni fase di malattia come segnalato nel modello "simultaneous care".

Nella rete di cure palliative, oltre all'ambito oncologico, dovranno essere integrati anche altri ambiti (p.es. pediatria, geriatria, neurologia, ecc.). In particolar modo, visto l'elevato numero di persone anziane fragili con necessità di palliazione residenti in strutture socio-assistenziali o socio-sanitarie (case di riposo e centri per lungodegenti), sarà indispensabile garantire loro il diritto alle cure palliative attraverso la consulenza del team di cure palliative di riferimento territoriale.

4. Il percorso assistenziale

La persona che ha diritto ad accedere alle cure palliative è quella affetta da una malattia inguaribile non più suscettibile a trattamenti, che ne possano modificare la progressione e con una sopravvivenza stimabile non superiore a 6 mesi.

4.1 Segnalazione e presa in carico

Le cure palliative sono necessarie durante tutto il percorso di malattia e, nell'ottica delle simultaneous care, anche in concomitanza dei trattamenti curativi. Limitare le cure palliative alla fine della vita e la difficoltà a stimare con esattezza la prognosi, soprattutto nelle malattie non oncologiche, determina un ritardo nella segnalazione dei pazienti ai servizi di cure palliative. Tuttavia vi è la necessità di condividere i criteri di eleggibilità del paziente come previsto dalla legge 38/2010, art. 2 e quindi è stata realizzata una scheda di attivazione delle cure palliative specialistiche con dei criteri semplificati rispetto a quelli della letteratura, ma che assumono carattere vincolante (allegato 1). La scheda di attivazione, compilata dal MMG o dal medico specialista e/o dall'infermiere che hanno in carico l'assistito sarà valida su tutto il territorio provinciale e verrà inviata al Servizio locale di Cure Palliative.

Il servizio locale di Cure palliative valuta le segnalazioni e se si tratta di richiesta di ricovero in Hospice o di presa in carico a domicilio o nelle strutture residenziali, prende contatto con chi ha effettuato la segnalazione (p.es. medico specialista, MMG o INF) e organizza la valutazione del paziente entro le successive 48 ore. Dopo un colloquio con i familiari e con il paziente, se possibile, verrà avviato il percorso assistenziale con la modalità ritenuta più opportuna nella RCP. Il colloquio di valutazione dovrebbe di norma essere eseguito presso il Servizio locale di Cure Palliative o, in alternativa, nel luogo in cui si trova l'assistito (reparto ospedaliero, domicilio o strutture residenziali). In ogni caso, ogni altra soluzione alternativa attuata in ambito locale in base all'esperienza maturata nel corso degli anni può essere integrata nell'avvio del percorso e viene considerata valore aggiunto.

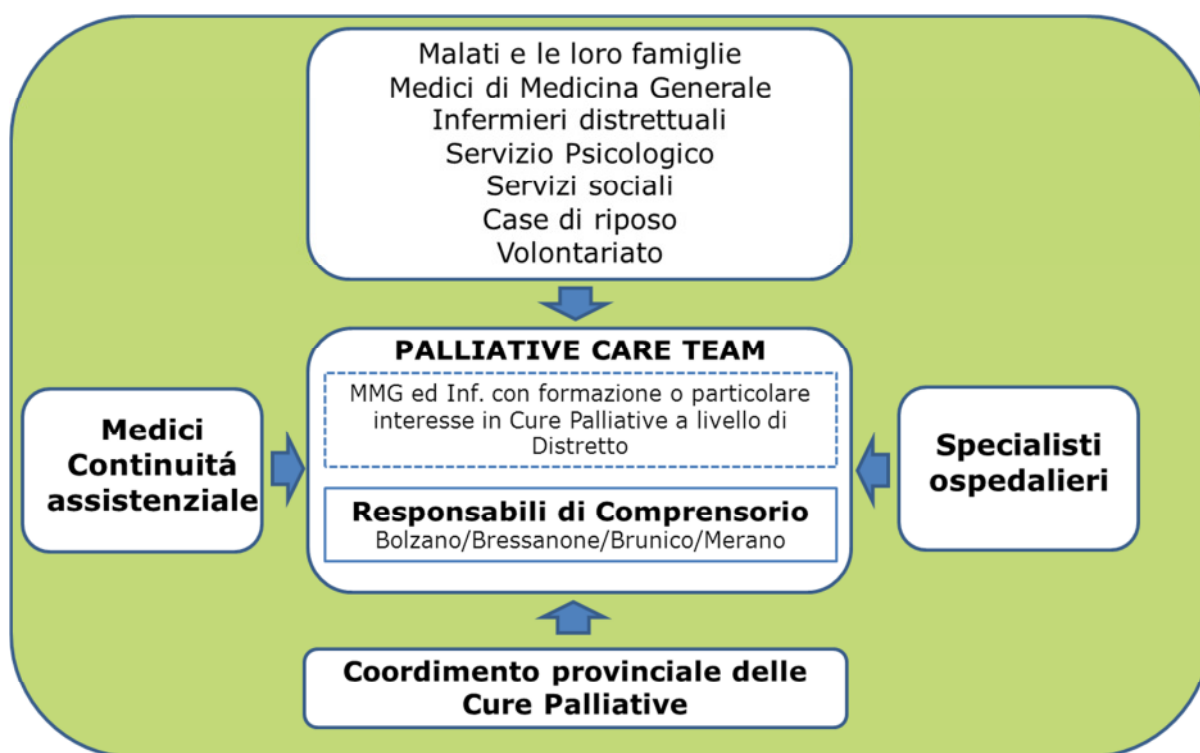


Figura 2: Integrazione dei diversi livelli della Rete delle Cure Palliative

4.2 Presa in carico in assistenza domiciliare

Se il paziente necessita di presa in carico domiciliare sarà necessario elaborare un piano di assistenza individuale utilizzando strumenti di valutazione multidimensionale per definire i bisogni e definire gli interventi. Il piano di assistenza conterrà le modalità di intervento (compiti, tempi, relazioni tra professionisti, verifiche), stabilirà a chi sarà affidato il ruolo di referente clinico dell'assistito (MMG per l'assistenza di base, medico con formazione specifica in cure palliative per quella specialistica) e verrà sottoscritto da tutti i componenti del team.

Il team di cure palliative, nei casi complessi e in presenza di una rapida evoluzione della malattia, programmerà tutti gli interventi necessari alla continuità di cura domiciliare con tutte le modalità assistenziali necessarie nelle varie fasi, informando il MMG e l'infermiere.

Nel caso l'assistito abbia le caratteristiche per essere preso in carico alla RCT e sia ricoverato presso Strutture socio-sanitarie o si trovi in un'area non attrezzata per l'assistenza a persone con malattie inguaribili nella fase finale della vita, occorre garantire il diritto alle cure palliative favorendo l'accesso in regime di consulenza da parte del team di cure palliative più vicino.

4.3 Attuazione del piano di assistenza

Il piano di assistenza viene realizzato al domicilio dell'assistito dallo stesso team che lo ha elaborato ed ognuno svolge i suoi compiti. Di volta in volta potranno intervenire le figure professionali che non sono parte stabile del team (fisioterapista, psicologa, assistente sociale). Il monitoraggio dell'assistenza avverrà in base ai bisogni e alla complessità dell'assistito.

4.4 Chiusura del piano e valutazione dell'assistenza

Durante l'assistenza verrà valutata per tutti gli assistiti e le loro famiglie la qualità della vita. La valutazione sarà il momento per verificare il funzionamento del team.

4.5 Ricovero in Hospice

Nel caso in cui la richiesta preveda la necessità di ricovero in Hospice sarà necessario valutare la presenza di criteri di eleggibilità e priorità da parte dell'equipe della struttura stessa. È eleggibile il paziente in fase avanzata di malattia con sintomatologia critica con:

Criteri di eleggibilità per ricovero in Hospice
Palliative Performance Status $\leq$ 50%
Mancata possibilità di eseguire Assistenza Domiciliare per:
a. Inadeguatezza del domicilio
b. Per assenza di almeno un familiare caregiver che possa garantire una idonea assistenza
c. Assenza totale di supporto familiare
d. Sintomatologia non controllabile al domicilio.
Presenza di sintomatologia critica anche con Palliative Performance Status $>$ 50%
Sollievo temporaneo alla famiglia

Criteri di Priorità	
Caratteristica	Punteggio
a. Paziente proveniente dal domicilio	2
b. Sintomatologia critica non controllabile al domicilio	3
c. Paziente senza possibilità di assistenza al domicilio	3
d. Famiglia con labilità psico-sociale.	2
e. Sollievo temporaneo dal carico assistenziale della famiglia con disponibilità a riaccoglierlo al domicilio	2
f. Trasferimento da reparto ospedaliero	2
g. Paziente proveniente dal domicilio con KPS $<$ 20% inserito nella rete di cure palliative (paziente molto grave, con rapida progressione di malattia)	2
N.B. A parità di punteggio per la precedenza si terrà conto della data di prenotazione	

L'accesso all'Hospice del paziente con altre patologie non neoplastiche non suscettibile di terapie volte alla guarigione e con problematiche clinico-assistenziali è valutato direttamente dal Responsabile del Servizio Hospice.

4.6 Ricovero in Day Hospice

Il paziente, qualora presenti sintomatologia critica o una problematicità psico-sociale non più stabile, ma siano in grado di accedere al servizio Hospice, possono essere accolti in regime di Day Hospital per l'esecuzione di attività diagnostiche o terapeutiche particolari (trasfusioni, paracentesi, toracentesi, ricarica di pompe infusive) o per colloqui dedicati e mirati all'accompagnamento della dimensione psico-sociale. La prenotazione del ricovero verrà attivata direttamente dal coordinatore della struttura.

4.7 Presa in carico ambulatoriale

Il paziente sintomatico, ma in grado di accedere con i propri mezzi (Palliative Performance Status>50), anche in concomitanza di terapie specifiche (ad esempio antitumorali) o non più suscettibile di trattamento specifico e che necessita di un supporto nel percorso di cura, deve poter accedere all'ambulatorio di cure palliative assieme ai suoi familiari. Le finalità della visita ambulatoriale per cure palliative sono il contatto precoce con il Servizio nell'ottica del concetto di "simultaneous care" per il controllo dei sintomi somatici correlati alla malattia, valutazione dei bisogni psicologici e sociali del paziente e della sua famiglia, valutazione del livello di consapevolezza del paziente e dei familiari, sostegno nelle scelte terapeutiche, accompagnamento del paziente e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia.

Nei quattro Comprensori Sanitari per il Servizio Hospice e Day Hospice sono previsti letti dedicati a pazienti con necessità di cure palliative (0,5-0,8 letti per 10.000 abitanti). L'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige in accordo con l'Assessorato con provvedimento aziendale individua l'eventuale fabbisogno di posti letto presso strutture private con le quali l'Azienda Sanitaria si convenzionerà. I letti individuati a livello locale dovranno essere accordati con il coordinamento provinciale delle cure palliative e deliberati dalla Direzione aziendale. **La gestione dei letti, come già indicato al paragrafo 4.1, deve essere affidata a personale sanitario con formazione specifica in Cure Palliative.** Le strutture residenziali denominate Hospice dovranno rispondere ai requisiti previsti dalla normativa vigente (Accordo Stato Regioni 25 luglio 2012 e DPCM 20 gennaio 2000).

5. I flussi informativi

La legge 38/2010 prevede la produzione di flussi informativi e così come stabilito per l'assistenza domiciliare (SIAD) dalla Delibera della Giunta provinciale n. 880 del 11.06.2012 e per i ricoveri in Hospice dalla Delibera della Giunta provinciale n. 608 del 22.04.2013, tutta l'attività della rete verrà orientata alla corretta raccolta dei dati richiesti.

6. Formazione ed aggiornamento

Per il personale sanitario operante nella RCP sarà necessario prevedere formazione specifica sulle modalità di lavoro in equipe, sulla comunicazione con il paziente ed i familiari, sugli aspetti clinici e etici della cura. Il fabbisogno formativo sarà rilevato in base alle procedure aziendali definite. Le proposte formative aziendali saranno trasmesse per l'approvazione alla Direzione aziendale.

B) La rete provinciale per l'assistenza palliativa a neonati, bambini ed adolescenti

Premessa

Nell'attuale sistema assistenziale, che non contempla espressamente un'assistenza palliativa dedicata neonati, bambini ed adolescenti che necessitano di questo tipo di assistenza vengono necessariamente ricoverati nei reparti di terapia intensiva o in altri reparti altamente specializzati. Si tratta di circa 60 giornate all'anno che comportano una spesa giornaliera che si aggira tra i 1.800 - 2.000 Euro e un relativo costo annuale per bambino di circa €. 108.000 - 120.000.

Per contro lo stesso tipo di assistenza in un sistema strutturato ed in rete genera costi giornalieri che si aggirano intorno ai 250 - 300 Euro. Se il calcolo viene poi esteso ad una media di 60 giornate di degenza si ottengono costi annui per bambino pari a circa 15.000 - 18.000 Euro.

Da questo confronto si evince che il finanziamento destinato alla creazione ed allo sviluppo di una assistenza palliativa dedicata a neonati, bambini ed adolescenti porterà vantaggi a livello di efficienza e a lungo termine ad una riduzione dei costi assistenziali, riduzione che sicuramente non si otterrebbe proseguendo con l'attuale sistema assistenziale.

La creazione e la diffusione di un'assistenza palliativa nei confronti di neonati, bambini ed adolescenti, nonché l'attuazione della normativa vigente, anche alla luce delle conoscenze e dell'esperienza scientifica maturata in questo settore, rappresentano per l'Italia uno degli obiettivi prioritari di politica sanitaria. Già nel Piano Sanitario Nazionale 2006 - 2008 era previsto che le Regioni e le Province Autonome assicurassero una adeguata assistenza palliativa pediatrica. Nel 2006 poi, su incarico del Ministero della Salute, è stato pubblicato un documento tecnico dal titolo „Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico.“). Questi concetti sono stati infine ripresi nella successiva legge n. 38 del 15 marzo 2010, la quale sancisce che venga garantito a tutti i cittadini, quindi anche ai neonati, ai bambini ed agli adolescenti, il diritto all'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore, che venga realizzata una rete assistenziale a favore delle persone in età compresa tra i 0-17 anni e che venga così assicurata una assistenza ed una erogazione delle prestazioni omogenea su tutto il territorio nazionale. Il significato di questa legge ed il suo carattere innovativo sono sicuramente indiscutibili, tant'è che anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) pone, a livello internazionale, costantemente l'accento su questa tipo di esigenza. Nell'ambito poi della Conferenza Stato-Regioni del 25.7.2012 sono stati definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative per l'accreditamento delle strutture dedicate all'assistenza palliative dei neonati, dei bambini e degli adolescenti.

1. Fabbisogno di assistenza palliativa nel neonato, bambino ed adolescente

Come in molti altri Stati e Regioni europee anche in Alto Adige non esistono dati epidemiologici diretti in questo settore. Non si conosce esattamente la numerosità di quanti neonati, bambini ed adolescenti soffrono di una malattia ad alto rischio di mortalità o che limita la loro qualità di vita. La letteratura internazionale ci permette di definire la seguente situazione:

- Prevalenza/Morbosità: 10 – 15 casi ogni 10.000 bambini ed adolescenti tra i 0-19 anni
- Mortalità: da 1 a 3,6 casi ogni 10.000 bambini ed adolescenti tra i 0-19 anni
- Fabbisogno di cure palliative: da 1 a 10 casi ogni 10.000 bambini e ragazzi tra i 0-19 anni

Se si applicano queste statistiche alla popolazione locale si ottiene la seguente situazione:

- Ca. 120 – 160 bambini ed adolescenti tra i 0-19 anni soffrono di una malattia ad alto rischio di mortalità o che limita la loro qualità di vita;
- Ca. 10 – 36 bambini ed adolescenti tra i 0-19 anni muoiono a causa di una malattia ad alto rischio di mortalità o che limita la loro qualità di vita;
- Ca. 60 – 80 bambini ed adolescenti tra i 0-19 anni necessitano di assistenza palliativa.

2. Definizione – Assistenza palliativa per neonati, bambini ed adolescenti

Quasi tutti i neonati, bambini e gli adolescenti che soffrono di una patologia che conduce alla morte sviluppano, durante il suo decorso, molti disturbi gravi che necessitano di un intervento palliativo di tipo specialistico sia medico che infermieristico.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1998) l'assistenza palliativa dei neonati, bambini e degli adolescenti comprende "... *l'attiva assistenza delle esigenze fisiche, psichiche e spirituali del bambino dal momento della diagnosi che includa anche il sostegno alla famiglia. Il personale assistenziale deve riconoscere e lenire la sofferenza fisica e psico-sociale. Una reale assistenza palliativa necessita di un approccio multiprofessionale, che coinvolga la famiglia e renda usufruibile l'attività di sostegno offerta a livello regionale.*"

Elementi caratterizzanti l'assistenza palliativa dei neonati, dei bambini e degli adolescenti, secondo il Ministero Statale Bavarese per l'Ambiente e la Salute (2009) sono rappresentati da:

- L'assistenza palliativa è un'offerta attiva. Non si deve confidare nel fatto che siano le persone coinvolte dal problema a doversi attivare nel momento in cui queste necessitano di aiuto o sono sopraffatte dalla situazione.
- L'assistenza inizia nel momento in cui viene comunicata la diagnosi, prosegue a seconda del bisogno, per tutta la durata della malattia e comprende la fase di lutto successiva alla morte del bambino.

- Compito centrale dell'assistenza palliativa nei bambini e negli adolescenti è l'individuazione del miglior trattamento dei sintomi della malattia per arrivare alla loro eliminazione o al miglioramento fisico della persona. Questa è la premessa necessaria affinché le esigenze psichiche, spirituali e sociali dei bambini e dei ragazzi trovino espressione e possano essere soddisfatte.
- L'assistenza palliativa coinvolge costantemente l'ambiente circostante dei bambini. Un approccio sensibile alle esigenze dei genitori e dei fratelli può aiutare a prevenire distacchi e lutti traumatici nonché malattie psichiche.

3. Destinatari – Assistenza palliativa nei neonati, bambini e negli adolescenti

L'assistenza palliativa si rivolge ai neonati, ai bambini ed agli adolescenti con una patologia ad elevato rischio di mortalità ed ai loro familiari (ÖBIG; 2013). Ne consegue che l'assistenza palliativa si indirizza in maniera particolare ai seguenti soggetti:

- neonati, bambini ed adolescenti con una patologia ad alto rischio di mortalità o che limita la loro qualità di vita;
- familiari e parenti del neonato, bambino o dell'adolescente, intendendo con ciò non solo i genitori ma anche coloro che hanno la patria potestà del minore (ad. esempio genitori adottivi) i fratelli, i nonni i parenti e gli amici ecc.
- l'assistenza palliativa, in accordo con i genitori, può coinvolgere anche l'ambiente che circonda il neonato, bambino o l'adolescente, come ad esempio l'asilo, i compagni di classe o le strutture assistenziali ecc.
- coloro che assistono il bambino o il ragazzo, come ad esempio il personale medico, infermieristico ed assistenziale, i terapisti ecc.

Una particolarità dell'assistenza palliativa nei neonati, bambini ed adolescenti consiste nell'ampio spettro di patologie, che ricadono in questo ambito assistenziale e che possono essere raggruppate come segue (ACT und RCPCH, 2003; Darbyshire, 2013):

- **Gruppo 1:** patologie a rischio di mortalità, per le quali si dispone di una terapia curativa, la quale però può anche risultare inefficace. In questo caso l'assistenza palliativa può rendersi necessaria parallelamente ad una terapia di tipo curativo e/o in caso di inefficacia della terapia (ad es. malattie tumorali in fase avanzata, disfunzioni organiche irreversibili);
- **Gruppo 2:** patologie che portano inevitabilmente ad una morte precoce. Lunghe fasi di terapie intensive hanno come obiettivo il prolungamento della vita e quello di rendere possibile una partecipazione alle normali attività della vita quotidiana (ad. es. fibrosi cistica, distrofia muscolare)
- **Gruppo 3:** malattie degenerative per le quali non esistono terapie curative. La terapia in questi casi avrà carattere prettamente palliativo e si protrarrà spesso per molti anni (ad es. mucopolisaccaridosi).

- **Gruppo 4:** malattie irreversibili anche se non di tipo progressivo, che generalmente presentano complicazioni e che con alta probabilità conducono ad una morte precoce. L'assistenza medica in presenza di queste patologie risulta particolarmente complessa (ad es. gravi disabilità plurime come in caso di malattie cerebrali o del midollo spinale).

4. Sistema assistenziale da implementare

La realizzazione ed il miglioramento di un sistema assistenziale palliativo a favore di neonati, bambini ed adolescenti si basa sui seguenti principi:

- l'assistenza palliativa nei neonati, bambini e adolescenti deve avvenire tramite un team di cure palliative pediatrico con adeguata formazione ed esperienza in questo settore;
- il team è a composizione interprofessionale per far fronte alle esigenze che sorgono in ambito medico, infermieristico, psicosociale e spirituale;
- il team lavora in stretta collaborazione con le strutture locali presenti per assicurare ai neonati, bambini ed agli adolescenti una adeguata assistenza medica, infermieristica, psicosociale, spirituale ed in hospice;
- l'assistenza domiciliare, qualora possibile e desiderata, è prioritaria rispetto all'assistenza in struttura;
- obiettivo dell'assistenza palliativa nei neonati, bambini ed adolescenti è il sostegno e l'alleggerimento della famiglia e dei parenti al fine di prevenire forme di esaurimento o di emarginazione sociale.

4.1 *Livelli assistenziali*

Basandosi sul consenso internazionale, sulla letteratura, sulle expertise e sull'analisi dei modelli nazionali ed internazionali, anche in Alto Adige le cure palliative devono basarsi su diversi livelli assistenziali:

- assistenza palliativa di base: presa in carico da parte delle strutture e dei servizi preposti (ad es. ospedale, pediatria di libera scelta, servizio infermieristico ecc.);
- assistenza palliativa specialistica rivolta ai neonati, ai bambini ed agli adolescenti con una patologia ad alto rischio di mortalità o che limita la loro qualità di vita. Tale assistenza deve essere intesa come un'integrazione ai servizi intra ed extraospedalieri esistenti ed un supporto all'assistenza di base (reparti pediatrici, pediatri di libera scelta, servizi infermieristici ecc.) senza offrire così un servizio concorrenziale. Verrà garantita pertanto una attività sussidiaria volta a colmare le lacune assistenziali presenti a livello di ricovero e di assistenza territoriale apportando del know how specifico.

Non ci si soffermerà ulteriormente sull'assistenza palliativa di base, perché si tratta di servizi già attivi, i quali, in una fase di potenziamento del progetto, dovranno essere integrati nella rete assistenziale in un'ottica di approccio assistenziale orientato alla persona ed ai suoi familiari.

Per garantire una assistenza completa del neonato, del bambino e dell'adolescente e dei suoi familiari l'assistenza palliativa specialistica dovrà basarsi sui seguenti livelli assistenziali:

- Assistenza specialistica ambulatoriale o domiciliare: il Team di Cure Palliative garantisce, nell'ambito dell'assistenza specialistica ambulatoriale e su tutto il territorio provinciale, una assistenza capillare nei confronti dei neonati, dei bambini e degli adolescenti, che ne hanno bisogno, ed offrono consulenza ai reparti pediatrici dell'Azienda Sanitaria.
- Assistenza specialistica in regime di ricovero: letti palliativi pediatrici per il superamento di crisi che richiedono un intervento medico o infermieristico di tipo palliativo.
- Assistenza pediatrica in Hospice: offerte assistenziali ambulatoriali, semi-residenziali e residenziali in Hospice, rivolte a bambini e ragazzi con patologie ad alto rischio di mortalità o che causano una riduzione della loro qualità di vita ed ai loro familiari nonché offerte assistenziale per l'alleggerimento e la ripresa fisica e psichica della famiglia interessata. Questa tipologia di offerta si rivolge anche a neonati, bambini ed adolescenti che hanno perso uno o entrambi i genitori a causa di una malattia o di un incidente.

Durante il passaggio da un livello assistenziale ad un altro è necessario garantire la continuità assistenziale (ad es. a seguito di trasferimento, di dimissione, ecc.). Il personale che segue il bambino o il ragazzo rappresenta per lui un'importante figura di riferimento e deve cambiare il meno possibile durante il decorso della malattia.

In Provincia tutte le offerte specialistiche verranno riunite in un **unico servizio a valenza provinciale**, che a lungo termine dovrà far capo, anche da un punto di vista logistico, ad un **unico Centro**. Il Centro dovrà sorgere nell'area di Bolzano in una zona neutrale al di fuori dell'ospedale e dovrà essere un centro di accoglienza per la popolazione appartenente a tutti i gruppi linguistici. Il Centro dovrà comprendere tutti gli ambiti di intervento dai team di cure palliative, ai posti letto palliativi, alle unità abitative per i familiari che saranno destinate ad un'assistenza in Hospice o a dar loro un temporaneo sollievo.

Nella realizzazione delle tipologie di offerte si inizierà con la creazione di team palliativi per l'assistenza specialistica ambulatoriale e domiciliare. Questi team saranno creati gradualmente ed inseriti in rete con gli altri servizi/livelli assistenziali. Il personale di cui al punto successivo dovrà essere integrato, sia a livello di ricovero sia a livello di Hospice, da altre figure professionali operanti nel settore sociale, socio-pedagogico, riabilitativo, spirituale e nell'accompagnamento al lutto nonché del volontariato.

La Rete delle cure palliative a neonati, bambini ed adolescenti, dispone di un Coordinamento Provinciale Cure Palliative, funzionalmente dipendente dalla Direzione aziendale dell'Azienda sanitaria dell'Alto Adige a cui vengono attribuite funzioni di programmazione e monitoraggio dell'attività della Rete Provinciale di Cure Palliative; recepisce le norme di legge e propone le modalità di applicazione, propone e valuta gli obiettivi da raggiungere annualmente in tutti i Comprensori sanitari e definisce i progetti di formazione. Il Coordinamento Provinciale è presieduto da un Coordinatore nominato dall'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, in possesso dei requisiti previsti dalla normativa di riferimento (Accordo Stato- Regioni del 7 febbraio 2013).

4.2 Cure palliative

Compiti centrali del team di cure palliative reperibile su 24 ore/7giorni e 365 giorni all'anno sono:

- attività di consulenza
- coordinamento dell'assistenza
- assistenza integrativa
- assistenza completa

A livello locale verrà creato un Team di Cure Palliative pediatriche per l'assistenza di neonati, bambini ed adolescenti, con l'obiettivo di far fronte a tutte le esigenze altamente specialistiche che sorgeranno in ambito palliativo e di garantire una assistenza qualificata sensibile alle esigenze culturali. Il Team di Cure Palliative opererà su tutto il territorio provinciale garantendo l'assistenza anche in quelle zone a minore densità abitativa e lontane dalla città.

Il lavoro all'interno del Team di Cure palliative pediatriche dovrà pertanto basarsi sui seguenti principi:

- l'attività palliativa inizia con la diagnosi, quindi al momento del primo contatto/consulenza come offerta/consulto attivo (a seconda delle esigenze dei genitori).
- L'elevata intensità assistenziale delle richieste specialistiche renderà necessaria, in quasi tutti i casi, una co-assistenza che dovrà essere pianificata, strutturata e a lungo termine. Non potrà pertanto essere offerta nel momento in cui la situazione diventa critica e tutti sono sopraffatti dagli eventi.
- Il team di cure palliative si rivolgerà alle strutture esistenti a livello locale (ad es. pediatri di libera scelta, servizio infermieristico domiciliare, organizzazioni di volontariato ecc.) con l'obiettivo di apportare e diffondere capillarmente una conoscenza specifica nell'ambito dell'assistenza palliativa di base.

Il team di cure palliative si comporrà di personale qualificato dell'ambito medico, infermieristico, psico-sociale ed amministrativo.

In ogni comprensorio sanitario dovrà essere assicurato in ambito riabilitativo l'accesso, su richiesta, alle prestazioni di consulenza psicoterapeutica, logopedica ed ergoterapeutica. Con l'attivazione di offerte assistenziali residenziali e semi-residenziali il personale sopra menzionato dovrà essere integrato da assistenti sociali e socio-pedagogiche, personale riabilitativo, spirituale e dedicato all'accompagnamento al lutto nonché da volontari.

Il team di cure palliative dovrà anche disporre di locali e risorse organizzative, adeguati posti di lavoro per i membri del team, ambulatori per la consulenza ai neonati, ai bambini, agli adolescenti ed ai parenti, sale sedute per incontri del team e locali per la conservazioni di medicinali (d'urgenza) in particolare antidolorifici e di ausili.

Il team di cure palliative, dedicato all'assistenza dei neonati, dei bambini e degli adolescenti, collaborerà con le seguenti strutture ed i seguenti servizi garantendo così uno scambio costante e strutturato di informazioni e di esperienze per un continuo miglioramento ed un completamento dell'offerta assistenziale:

- Pediatri di libera scelta

- Strutture per post-acuti e riabilitative per bambini e ragazzi
- Centri socio-pedagogici pediatrici nazionali ed internazionali
- Servizi infermieristici domiciliari
- Laboratori protetti, asili infantili e scuole
- strutture di volontariato al di fuori dei servizi di Hospice (ad es. iniziative dei comitati di genitori, servizi ambulatoriali pediatrici-Hospice, gruppi di auto-mutuo-aiuto, organizzazioni di volontariato ecc.)
- associazioni religiose o con fini caritatevoli.

Il team di cure palliative, dedicato all'assistenza dei neonati, bambini ed adolescenti, svolgerà, oltre alle prestazioni sinora menzionate, anche un servizio di consulenza negli ospedali dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige (ad es. nei reparti di terapia intensiva, di terapia intensiva neonatale, di neonatologia e pediatria, di ginecologia ed ostetrica per la diagnostica e la consulenza prenatale) e nei servizi convenzionati

5. I flussi informativi

La legge 38/2010 prevede la produzione di flussi informativi e così come stabilito per l'assistenza domiciliare (SIAD) dalla Delibera della Giunta provinciale n. 880 del 11.06.2012 e per i ricoveri in Hospice dalla Delibera della Giunta provinciale n. 608 del 22.04.2013, tutta l'attività della rete verrà orientata alla corretta raccolta dei dati richiesti.

6. Formazione ed aggiornamento

La formazione e l'aggiornamento professionale in tutte le sue forme (corsi, percorsi formativi, materiale bibliografico, confronti con altre realtà, stage ecc.) rappresentano la premessa necessaria per la diffusione di una cultura palliativa, anche quando si parla di assistenza palliativa dedicata ai neonati, bambini ed adolescenti. Offerte consolidate e strutturate per lo sviluppo del personale sono di fondamentale importanza per un'assistenza integrata e di elevata qualità dei neonati, dei bambini, degli adolescenti e dei loro familiari. Ne consegue la necessità di predisporre per i prossimi anni di un piano formativo in base al quale i collaboratori, a seconda dell'ambito di intervento, potranno ricevere ed accrescere le necessarie competenze, sia in ambito di assistenza palliativa di base che specialistica. Accanto alla formazione ed all'aggiornamento i collaboratori avranno inoltre la possibilità di accrescere quotidianamente le loro conoscenze di settore grazie all'attività di consulenza svolta dai membri del team palliativo i quali rappresentano un punto di riferimento costante per i collaboratori.

Bibliografia

Accordo Stato Regioni del 25 luglio 2012 Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore*.

Accordo Stato Regioni 7 febbraio 2013 - ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla *Definizione delle discipline nelle quali possono essere conferiti gli incarichi di struttura complessa nelle Aziende sanitarie*, ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 10 dicembre 1997, n. 484

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH) (2003): *A guide to the Development of children's palliative care services*.

Beschluss der Landesregierung Nr. 131 vom 28.01.2013: *Genehmigung des Zertifizierungssystems für die onkologische Chirurgie in Südtirol*.

Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (2009): *Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern*.

Cochrane, H.; Liyanage, S.; Nantambi, R.; (2007): *Palliative care statistics for children and young adults*. Department of Health, Health and Partnership Analysis. Department of Health.

Darbyshire, P. (2013): *A Review of Palliative Care and Support Services in South Tyrol for children and young people living with life-threatening or life-limiting illness and their families*. <http://www.claudiana.bz.it/it/ricerca/aree-di-ricerca-e-progetti/helping-children-dare-una-voce-ai-bambini.html>; 12.11.2013

Decreto 22 febbraio 2007, n. 43 Regolamento recante: "Definizione degli Standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'art. 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311"

D.P.C.M. 20 gennaio 2000: *Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*.

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2009): *Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti. I fatti*. European Association for Palliative Care (EAPC).

IMPaCCT (2007): *Standards for pediatric palliative Care in Europe*. European Journal of Palliative Care.; 14 (3): 109-114. <http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/StandardsforPaediatricPC.aspx>; 12.11.2013

Legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010

Ministero della Salute - Conferenza Stato-Regioni 19 aprile 2001: *Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative*.

Ministro dello Salute - Decreto n.43 del 22 febbraio 2007 Regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311" Gazzetta Ufficiale n. 81 del 6 Aprile 2007

Ministero della Salute - *Documento Tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro*. Anni 2011-2013.

Ministero della Salute (2006): *Cura palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico*. Commissione per le cure palliative pediatriche.

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) (2013): *Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Experten- Konzept*.

Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative.

Royal College of Nursing (2012): *RCN Competences: Palliative care for children and young people*. http://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.rcn.org.uk%2F_data%2Fassets%2Fpdf_file%2F0012%2F488991%2F004_328.pdf&ei=iZaDUvfrFOOq4ATcxICI&usq=AFQjCNEgaD5oKnLYsTUVY1GA9xXJTVO6XA&bvm=bv.56343320,d.bGE 12.11.2013

SIAARTI (2013): *Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative?* Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura.

SICP-SIMG: *Cure palliative domiciliari; accanto al malato quale équipe?* Documento di consenso.

SICP (2012): *Il core curriculum in cure palliative Il Core curriculum del medico di medicina generale per le cure palliative "di base" e "con particolare interesse per le cure palliative"*

SICP (2012): *Il core curriculum in cure palliative Il Core curriculum del medico palliativista.*

SICP (2012): *Il core curriculum in cure palliative Il Core curriculum dell'infermiere in cure palliative.*

Together for Short Lives (2012): *A Guide to End of Life Care. Care of children and young people before death, at the time of death and after death.*

http://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.togetherforshortlives.org.uk%2Fassets%2F0000%2F1855%2FTfSL_A_Guide_to_End_of_Life_Care_5_FINAL_VERSION.pdf&ei=Dp6DUvDLIfHa0QXIuoHqCw&usq=AFQjCNHBSLkSzHqb5PeO3YKBpI-hh2Bn9w&bvm=bv.56343320,d.bGE; 12.11.2013

WHO (2014): *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance.*

Gruppi di lavoro

Il presente documento di base è il risultato di due gruppi di lavoro.

Al gruppo di lavoro per la definizione della rete provinciale di cure palliative per gli adulti hanno partecipato:

Luca Armanaschi
Massimo Bernardo
Paul De Bosio
Andrea Gabis
Gundula Gröber
Thomas Lanthaler
Lia Ossanna
Robert Peer
Marianne Siller
Annegret Runggaldier
Wunibald Wallnöfer

Al gruppo di lavoro per la definizione della rete provinciale di cure palliative per neonati, bambini ed adolescenti hanno partecipato:

Laura Battisti
Massimo Bernardo
Elisabeth Laimer
Hubert Messner
Maria Mischo-Kelling
Grazia Molinaro
Elke Perathoner
Heinz Perathoner
Lydia Pescollderungg
Brigitte Pircher
Elisabeth Plancher
Martha Pürgstaller
Marianne Siller
Barbara Steinmair
Veronika Welponer

Allegati



Scheda di segnalazione alla Rete di Cure Palliative

Al Coordinamento Cure Palliative di _____

Il/la sottoscritto/a _____ Sede di servizio e telefono _____

segnala **il Sig/la Sig.ra** _____ (cognome e nome)

data di nascita _____ residente a _____

n. telefono _____

Familiare di riferimento _____

Diagnosi _____

Valutazione specialistica _____

Presenza di sintomi ☐ sì ☐ no

Descrizione _____

Possibilità di trattamenti che possano modificare la progressione della malattia

☐ sì ☐ no quali _____

Punteggio Palliative Performance Scale _____ (vedi retro)

Terapia farmacologica _____

Il paziente è informato della diagnosi ☐ sì ☐ no della prognosi ☐ sì ☐ no

I familiari sono informati della diagnosi ☐ sì ☐ no della prognosi ☐ sì ☐ no

Il paziente è informato della richiesta di valutazione palliativa ☐ sì ☐ no

Osservazioni _____

Data _____

Firma _____

Scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato (Palliative Performance Scale semplificata)

%	Deambulazione	Livello di attività Evidenza di malattia	Cura di sé	Introduzione liquidi e/o solidi	Livello di coscienza
100	normale	normale / nessuna malattia	completamente autonoma	normale	normale
90	normale	normale / qualche grado di malattia	completamente autonoma	normale	normale
80	normale	normale con sforzo / qualche grado di malattia	completamente autonoma	normale o ridotta	normale
70	ridotta	non può svolgere un compito o lavoro / qualche grado di malattia	completamente autonoma	come sopra	normale
60	ridotta	non può svolgere hobbies o lavori di casa / malattia significativa	assistenza occasionale / assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
50	prevalentemente seduto/a o disteso/a	non può svolgere alcun lavoro / malattia estesa	assistenza considerevole / assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
40	prevalentemente a letto	come sopra	prevalentemente assistito	come sopra	normale o sonnolento/a o confuso/a
30	allettato/a	come sopra	assistenza totale	ridotta	come sopra
20	allettato/a	come sopra	come sopra	minima	come sopra
10	allettato/a	come sopra	come sopra	solo cura della bocca	sonnolento/a o in coma
0	morte	/	/	/	/

ANLAGE B / ALLEGATO B

Bettenbedarf - Betreuung von Palliativpatienten

Relevante gesetzliche Bestimmungen:

- Dekret des Präsidenten des Ministerialrates vom 20. Jänner 2000
- Ministerialdekret Nr. 43 vom 22. Februar 2007
- Staatsgesetz Nr. 38 vom 15. März 2010
- Abkommen der Staat-Regionen-Konferenz vom 25. Juli 2012
- Abkommen der Staat-Regionen-Konferenz vom 7. Februar 2013
- Landesbeschluss Nr. 131 vom 28.01.2013

Erwachsene

Nationale Empfehlung zum Bettenbedarf:

0,5- 0,7 Betten pro 10.000 Einwohner

Für Südtirol ergibt sich mit 509.617 Einwohnern ein Gesamtbedarf an ca. 36 Palliativbetten.

Fabbisogno di posti letto per l'assistenza di pazienti palliativi

Disposizioni di legge rilevanti:

- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000
- Decreto ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007
- Legge n. 38 del 15 marzo 2010
- Accordo Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012
- Accordo Conferenza Stato-Regioni del 7 febbraio 2013
- Delibera della Giunta provinciale n. 131 del 28.01.2013

Adulti

Indicazioni su scala nazionale riferite al fabbisogno di posti letto:

0,5- 0,7 posti letto ogni 10.000 abitanti

Per l'Alto Adige, con i suoi 509.617 abitanti, si calcolano in totale 36 posti letto per l'assistenza di pazienti palliativi.

Gesundheitsbezirk / Comprensorio sanitario	Einwohnerzahl / Abitanti	Palliativbetten / Posti letto per palliativi
Bozen / Bolzano	225.082	15,00
Brixen / Bressanone	70.258	4,9
Bruneck / Brunico	80.277	5,8
Meran / Merano	134.000	9,6
Gesamt / Totale	509.617	35,30

ANLAGE B / ALLEGATO B

Verteilung auf die einzelnen Einrichtungen / Distribuzione dei posti letto per singola struttura

Gesundheitsbezirke bzw. Private/ Compensatori sanitari e/o privati	Palliativbetten/ Posti letto per palliativi	Day Hospice	Betten mit geringem Pflegebedarf / Posti letto con lieve fabbisogno ass.le
Bozen / Bolzano ¹	12	03	/
Brixen / Bressanone	03	02	/
Bruneck / Brunico	05	02	/
Meran / Merano	00	02	/
Martinsbrunn ²	07	/	03 ³
Gesamt	27	09	03

Projektkoordination:

Dr. Massimo Bernardo

Coordinazione di progetto:

Dott. Massimo Bernardo

Umsetzungsplan – Palliative Care / Piano degli interventi – Palliative Care

Nr.	Was / cosa? (Aktions-, Maßnahmen- beschreibung / descrivere azioni ed interventi)	Wie / come?	Wer / chi?	Kosten / costi	Bis wann / entro quando?
1.	Reorganisation des Betreuungsnetzes im Krankenhaus und Territorium Riorganizzazione della rete assistenziale in Ospedale e sul	Ausweitung der Konsulenzfähigkeit im Krankenhaus und der Betreuung von komplexen Fällen im Territorium. <i>Sviluppo dell'attività di consulenza in ospedale e dell'assistenza di casi complessi sul</i>	Dr. Tait		12/2015

¹ Bis 2020 muss für die Palliativeinheit (Abteilung und DH) aus dem Zentralkrankenhaus ausgesiedelt werden (→ Vorschlag: Schaffung eines Palliativzentrums für Kinder, Jugendliche und Erwachsene unter Nutzung des Schwefelbades) / Entro il 2020 l'Unità di cure palliative (reparto e DH) sarà spostata dall'Ospedale Centrale di Bolzano (proposta: creazione di un centro di cure palliative per bambini, adolescenti ed adulti utilizzando l'areale dei Bagni di Zolfo).

² Die Palliativbetten vom Gesundheitsbezirk Meran sind in Martinsbrunn angesiedelt. / I posti letto per pazienti palliativi del Compensatorio sanitario di Merano sono stanziati presso Martinsbrunn.

³ Die Nutzung der Betten mit niedrigem Pflegebedarf ist mit einem Selbstkostenbeitrag seitens der Patienten verbunden. Dies vorausgeschickt, kann diese Art von Betten in folgenden Fällen beansprucht werden: a) Unangemessenheit der eigenen Wohnung, b) nicht Vorhandenseins eines pflegenden Angehörigen, der eine angemessene Betreuung gewährleisten könnte bzw. Fehlen einer Unterstützung von Seiten der Familie, c) temporäre Entlastung für die Familie / L'utilizzo di posti letto con lieve fabbisogno assistenziale è legato ad un contributo spese da parte dei pazienti. Ciò premesso, questi tipi di posti letto possono essere richiesti nei seguenti casi: a) inapproprietezza del proprio domicilio, b) la mancanza di familiari che assistono il paziente che possano garantire un'adeguata assistenza e/o assenza di sopporto da parte della famiglia, c) uno sgravio temporaneo per la famiglia.

ANLAGE B / ALLEGATO B

Nr.	Was / cosa? (Aktions-, Maßnahmen- beschreibung / descrivere azioni ed interventi)	Wie / come?	Wer / chi?	Kosten / costi	Bis wann / entro quando?
	Territorio	territorio. Erforderliche personelle Ressourcen: Verschiebung einer Arztstelle im Gesundheitsbezirk und Zuweisung von 2 Pflegehelfern für die Palliativabteilung. <i>Personale necessario: riorganizzazione di un posto di medico all'interno del Comprensorio sanitario ed assegnazione di 2 operatori socio- sanitari per il reparto di Cure palliative.</i>		€ 40.000,00	
2.	Aufbau des Palliative Care Teams im Gesundheitsbezirk Meran in Zusammenarbeit mit Martinsbrunn <i>Creazione del Team di cure palliative presso il Comprensorio sanitario di Merano in collaborazione con Martinsbrunn</i>	Bildung und Aktivierung eines Palliative Care Teams im Gesundheitsbezirk Meran in Zusammenarbeit mit Martinsbrunn. <i>Formazione e attivazione di un Team di cure palliative presso il Comprensorio sanitario di Merano in collaborazione con Martinsbrunn</i> Erforderliche personelle Ressourcen: 1 Arzt <i>Personale necessario: 1 medico</i>	Dr. Döcker Dr. Blumtritt	€ 80.000,00 193.835,00	12/2015
	Errichtung eines Ambulatoriums und Day Hospices zur Palliativbetreuung im Krankenhaus Meran <i>Istituzione di un ambulatorio e di un Day Hospital per le cure palliative presso l'Ospedale di Merano</i>	Erforderliche personelle Ressourcen (im Krankenhaus Meran): 1 Krankenpfleger (evtl. interne Verschiebung) 1 Arzt (evtl. interne Verschiebung) <i>Personale necessario per l'ospedale di Merano: 1 infermiere (ev. riorganizzazione interna) 1 medico (ev. riorganizzazione interna)</i>	Dr. Döcker Dr. Blumtritt	(€ 64.734,00) (€ 193.734,00)	12/2015
3.	Aufbau eines Palliative Care Teams im GB Brixen und GB Bruneck <i>Creazione di un Team di cure palliative presso i Compensori sanitari di Bressanone e di</i>	Bildung und Aktivierung eines Palliative Care Teams für die Gesundheitsbezirke Brixen und Bruneck <i>Formazione e attivazione di un Team di cure palliative presso i Compensori sanitari di Bressanone e Brunico</i>	Dr. K. Lintner E. Pattis Dr. T. Lanthaler Dr. A. Kugler		12/2015

ANLAGE B / ALLEGATO B

Nr.	Was / cosa? (Aktions-, Maßnahmen- beschreibung / descrivere azioni ed interventi)	Wie / come?	Wer / chi?	Kosten / costi	Bis wann / entro quando?
	Brunico	Erforderliche personelle Ressourcen: 1 Arzt für beide Gesundheitsbezirke (evtl. durch interne Verschiebung) je ein/e Krankenpfleger/in pro GB (evtl. durch interne Verschiebung) <i>Personale necessario: 1 medico per entrambi i Comprensori sanitari (ev. anche con trasferimento interno) 1 infermiere/a per ciascun Compensorio sanitario (ev. anche con trasferimento interno)</i>		(€ 193.734,00) (€ 129.468,00)	
	Aktivierung der Palliativbetten, des Ambulatoriums und des Day Hospitals im GB Brixen und Bruneck Attivazione di posti letto per cure palliative, dell'ambulatorio e del Day Hospital presso i Comprensori sanitari di Bressanone e Brunico	Einrichtung der Betten und Organisation des Ambulatoriums und des Day Hospitals <i>Istituzione dei posti letto per cure palliative ed organizzazione dell'ambulatorio e del Day Hospital</i>	Dr. K. Lintner E. Pattis Dr. T. Lanthaler Dr. A. Kugler		12/2016
4.	Verbesserung des Versorgungsnetzes auf der jeweiligen Bezirksebene Miglioramento della rete assistenziale di ogni Compensorio sanitario	Stärkung und Ausbau der Zusammenarbeit mit den ÄAM, dem Pflegepersonal im Territorium und den Alters- und Pflegeheimen <i>Rafforzamento ed ampliamento della collaborazione con i MMG, il personale infermieristico del territorio e delle Case di riposo e Centri di degenza</i>	Dr. M. Bernardo, Dr. P. Conci, Dr. G. Gröber Dr. K. Lintner, E. Pattis Dr. R. Döcker, Dr. E. Dal Negro, Dr. N. Cervo Dr. T. Lanthaler, Dr. J. Leitner, E. Ploner		12/2017
5.	Fort- und Weiterbildung Formazione e aggiornamento	Planung von FB-Initiativen für Ärzte, Pflegepersonal und andere Berufsgruppen und Aktivierung des Grundlehrganges Palliative Care an der „Claudiana“ in beiden Landessprachen. Pianificazione di iniziative formative per personale medico, infermieristico e altri profili	Fachhochschule für Gesundheitsberufe „Claudiana“ mit dem Südtiroler Sanitätsbetrieb Scuola provinciale superiore di sanità "Claudiana" ed Azienda	€ 40.000,00	2015

ANLAGE B / ALLEGATO B

Nr.	Was / cosa? (Aktions-, Maßnahmen- beschreibung /descrivere azioni ed interventi)	Wie / come?	Wer / chi?	Kosten / costi	Bis wann / entro quando?
		professionale ed attivazione del Corso di „Palliative Care“ presso la “Claudiana” in entrambe le lingue provinciali	sanitaria dell’Alto Adige		
Zusätzliche Kosten/costi aggiuntivi da sostenere				€ 353.835,00	
In Klammer angeführten Beträge – potentielle Einsparungen durch evt. interne Verschiebungen / Costi tra parentesi – potenziali risparmi ottenuti da riorganizzazione interna				€ 581.670,00	
Gesamtkosten/costo totale				€ 935.505,00	

Neugeborene, Kinder und Jugendliche

Unter Berücksichtigung des Umstandes, dass palliativ zu versorgende Kinder/Jugendliche im Rahmen des derzeitigen Versorgungssystems ohne Ausbau der Palliativversorgung ca. 60 Tage/Jahr auf Intensivabteilungen oder in anderen hochspezialisierten Abteilungen aufgenommen sind, in denen zur Versorgung ca. 1.800 - 2.000 Euro/Tag anfallen, muss davon ausgegangen werden, dass sich derzeit pro Kind Kosten in der Höhe von ca. 108.000- 120.000 Euro/Kind/Jahr ergeben.

Dem gegenüber schlägt die Übernahme eines Kindes/Jugendlichen in der strukturierten und vernetzten Palliativversorgung mit ca. 250 – 300 Euro/Tag zu Buche. Aufgerechnet auf durchschnittlich 60 Aufnahmetag ergeben sich somit Kosten von ca. 15.000 – 18.000 Euro/Kind/Jahr.

Aus diesen von der auf nationaler Ebene tätigen Stiftung Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus zur Verfügung gestellten Daten und den Ergebnissen der Studien von Darbyshire (2013 u. 2015) erwächst die Notwendigkeit die Palliativversorgung in Südtirol auch auf Neugeborene, Kinder und Jugendliche auszudehnen und entsprechende Dienste aufzubauen.

Es ergibt sich ein Bedarf an 4-5 Wohneinheiten zur Palliativ- und Hospizversorgung und einem zentralen, spezialisierten Palliative Care Team, das mit den externen Zentren, den peripheren

Neonati, bambini ed adolescenti

Tenendo conto del fatto che con il modello organizzativo attuale senza istituzionalizzazione delle cure palliative bambini con necessità di cure palliativa devono essere ricoverati ca. 60 giorni/anno nei reparti di terapia intensiva o in altri reparti altamente specializzati la loro assistenza costa circa 1.800 - 2.000€/giorno. Si presume quindi un costo di ca. € 120.000 108.000- /bambino/anno.

Al confronto, l'assistenza ad un bambino/adolescente inserito nella rete strutturata e integrata delle cure palliative costa ca. 250-300 €/giorno. Calcolando una media di 60 giorni di assistenza si arriva a sostenere costi di ca. 15.000-18.000 €/bambino/anno.

Da questi dati messi a disposizione dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus operativa a livello nazionale e dai risultati degli studi di Darbyshire (2013 e 2015) si evince la necessità di estendere le cure palliative anche ai neonati, ai bambini ed agli adolescenti e di istituire servizi adeguati.

Emerge un bisogno di 4-5 unità abitative per l'assistenza palliativa/hospice ed un team specializzato in cure palliative che opera in rete con i centri esterni, gli ospedali periferici, i pediatri di libera

ANLAGE B / ALLEGATO B

Krankenhäusern, freiwählbaren Kinderärzten und Hauskrankenpflegediensten vernetzt ist.

Das **Palliative Care Team** und das **Palliativ-/Hospizzentrum** (zur Versorgung bei komplexen Gesundheitsproblemen und zur Entlastung der Familien) werden gemäß dem Grundkonzept im **Einzugsgebiet des Gesundheitsbezirkes Bozen** angesiedelt.

Die Ansiedelung erfolgt **außerhalb des Krankenhauses**, aber in dessen unmittelbaren Nähe. Für die Errichtung der Struktur bzw. den Umbau **Kooperationspartnern aus dem privaten Bereich** in Kontakt. Der **Südtiroler Sanitätsbetrieb stellt die Personalressourcen**.

Projektkoordination:

Dr. Maria Grazia Molinaro
Elisabeth Laimer

scolta ed il servizio infermieristico domiciliare.

Seguendo le raccomandazioni del documento di base sulla rete Provinciale di Cure Palliative il **Team di Cure Palliative** ed il **Centro di Cure Palliative/Hospice** (per l'assistenza in caso di problemi di salute complessi e per dare sollievo alla famiglia) saranno allocati geograficamente nel **Comprensorio sanitario di Bolzano**.

L'allocazione avverrà al di fuori, ma in vicinanza dell'ospedale. Per la costruzione/ristrutturazione della struttura si è in contatto **partner/interlocutori privati**. **L'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige mette a disposizione il personale**.

Coordinazione di progetto:

Dott.ssa Maria Grazia Molinaro
Elisabeth Laimer

Umsetzungsplan – Palliative Care / Piano degli interventi – Palliative Care

Nr.	Was/cosa? (Aktions-, Maßnahmen- beschreibung /descrivere azioni ed interventi)	Wie/come?	Wer/chi?	Kosten/costi	Bis wann/ entro quando?
1.	Aufbau eines Palliative Care Teams im GB Bozen Creazione di un Team di cure palliative presso il Comprensorio sanitario di Bolzano	Bildung und Aktivierung eines Palliative Care Teams im Gesundheitsbezirk Bozen <i>Formazione e attivazione di un Team di cure palliative presso il Comprensorio sanitario di Bolzano</i>	Dr. Peer + Dr. Mayr Dr. Molinaro Prim. Dr. Messner Prim. Pescolliderungg		12/2016
		Erforderliche personelle Ressourcen - 2015 : 1 Arzt (evtl. interne Verschiebung) 1 Krankenpfleger (evtl. interne Verschiebung) <i>Personale necessario -2015:</i> <i>1 medico (ev. riorganizzazione interna)</i> <i>1 infermiere (ev. riorganizzazione interna)</i>	Dr. Peer + Dr. Mayr Dr. Molinaro Prim. Dr. Messner Prim. Pescolliderungg	(€ 193.734,00) (€ 64.734,00)	12/2015
		Erforderliche personelle Ressourcen - 2016 : 1 Arzt (evtl. interne Verschiebung) 2 Krankenpfleger (evtl. interne Verschiebung) 1 Psychologe/in	Dr. Peer + Dr. Mayr Dr. Molinaro Prim. Dr. Messner Prim. Pescolliderungg	(€ 193.734,00) (€ 129.468,00)	12/2016

ANLAGE B / ALLEGATO B

Nr.	Was/cosa? (Aktions-, Maßnahmen- beschreibung /descrivere azioni ed interventi)	Wie/come?	Wer/chi?	Kosten/costi	Bis wann/ entro quando?
		1 Physiotherapeut/in 0,5 Verwaltungskraft <i>Personale necessario -2016:</i> 1 medico (ev. riorganizzazione interna) 2 infermiere (ev. riorganizzazione interna) 1 psicologo/a 1 fisioterapista 0,5 personale amministrativo		€ 125.162,00 € 57.000,00 € 25.000,00	
		Erforderliche personelle Ressourcen - 2017 : 1 Arzt (evtl. interne Verschiebung) 1 Krankenpfleger (evtl. interne Verschiebung) 0,5 Sozialassistent/in 0,5 Sozialpädagoge/in <i>Personale necessario -2017:</i> 1 medico (ev. riorganizzazione interna) 1 infermiere (ev. riorganizzazione interna) 0,5 assistente sociale 0,5 socio-pedagoga	Dr. Peer + Dr. Mayr Dr. Molinaro Prim. Dr. Messner Prim. Pescolliderungg	€ 193.734,00 (€ 64.734,00) € 27.000,00 € 27.000,00	12/2017
2.	Fort- und Weiterbildung Formazione e aggiornamento	Planung von FB-Initiativen für Ärzte, Pflegepersonal und andere Berufsgruppen und Aktivierung des Grundlehrganges Palliative Care an der „Claudiana“ in beiden Landessprachen <i>Pianificazione di iniziative formative per personale medico, infermieristico e altri profili professionale ed attivazione del Corso di „Palliative Care“ presso la „Claudiana“ in entrambe le lingue provinciali</i>	Fachhochschule für Gesundheitsberufe „Claudiana“ mit dem Südtiroler Sanitätsbetrieb Scuola provinciale superiore di sanità „Claudiana“ ed Azienda sanitaria dell'Alto Adige	Gemeinsam mit dem Erwachsenen- bereich Insieme all'ambito per adulti	2015
3.	Verbesserung des Entlassungsmanagements für Neugeborene, Kinder und Jugendliche Miglioramento della gestione delle dimissioni (dimissione)	Umsetzung der Mindestanforderungen für das Entlassungsmanagement laut Landesbeschluss Nr. 4828/2008 in allen pädiatrischen Abteilungen des Südtiroler Sanitätsbetriebes <i>Attuazione dei criteri minimi per la gestione delle dimissioni in base alla delibera</i>	Dr. Siller Arbeitsgruppe Entlassungsmanagement <i>Gruppo di lavoro sulla gestione delle dimissioni</i>	/	12/2015

ANLAGE B / ALLEGATO B

Nr.	Was/cosa? (Aktions-, Maßnahmen- beschreibung / descrivere azioni ed interventi)	Wie/come?	Wer/chi?	Kosten/costi	Bis wann/ entro quando?
	protetta) die neonati, bambini ed adolescenti	<i>provinciale n. 4828/2008 in tutti i reparti pediatrici dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige</i>			
4.	Förderung der digitalen Kommunikation zwischen Mitarbeitern und Familie und Ankauf eines Dienstautos für das Palliative Care Team Promozione della comunicazione telematica tra operatori e famiglie ed acquisizione di una macchina di servizio per il team di cure palliative	Ausstattung des Palliative Care Teams mit einem Dienstauto und Akquirierung der Hard- und Software zur Förderung der digitalen Vernetzung mit den betroffenen Familien <i>Attrezzatura del team di cure palliative con una macchina di servizio e acquisizione del hard e software per la promozione della comunicazione in rete delle famiglie</i>	Dr. Tait	Kontakt- aufnahme mit privaten Sponsoren Contattare sponsor privati	12/2017
5.	Einrichtung eines Palliativzentrums/Hospizes (4 Betten) und Aktivierung des Dienstes über 24h/365 Tage Realizzazione di un centro di cure palliative/hospice (4 letti) ed attivazione del servizio 24h/365 giorni	Bau/Umbau der Einrichtung (Vorschlag: Schwefelbad), Übersiedelung des Palliative Care Teams und Aktivierung der Betten zur Gewährleistung der Palliativversorgung 24h/365 Tage und Aktivierung der Versorgung anhand eines integrierten und individuellen Betreuungsplanes/Entlastungsplanes und Ernennung eines Bezugskinderarztes und einer Bezugskrankenpflegerin für jedes Kind/Familie <i>Costruzione/ristrutturazione della struttura (proposta: Bagni di Zolfo), trasferimento del team di cure palliative ed attivazione dei letti per garantire l'assistenza palliativa 24h/365 e realizzazione dell'assistenza attraverso un piano assistenziale/di sgravio integrato ed individuale e l'assegnazione di in pediatra ed un infermiere di riferimento per ogni bambino/famiglia</i>	Dr. Peer + Dr. Mayr Dr. Molinaro Prim. Dr. Messner Prim. Pescolldeungg	Private Sponsoren für die Struktur <i>Sponsor privati per la struttura</i>	12/2019
6.	Kontinuierliche Verbesserung der Zusammenarbeit und Integration mit externen Zentren und den lokalen Netzwerkpartnern (Soziales,	Stärkung und Ausbau der Zusammenarbeit und Integration mit allen betroffenen Diensten und Organisationen <i>Rafforzamento ed ampliamento della collaborazione ed integrazione con tutti i</i>	Dr. Molinaro Dr. Pitscheider, Dr. Conci, Dr. Gröber Dr. Lintner, E. Pattis		12/2019

ANLAGE B / ALLEGATO B

Nr.	Was/cosa? (Aktions-, Maßnahmen- beschreibung / descrivere azioni ed interventi)	Wie/come?	Wer/chi?	Kosten/costi	Bis wann/ entro quando?
	Gesundheit, Vorschule und Schule, Freiwillige, usw.) in allen vier Gesundheitsbezirken Miglioramento continuo della collaborazione ed integrazione con centri esterni ed i partner nella rete locale (sociale, sanità, scuola materna e scuola, volontariato, ecc.)	<i>servizi ed organizzazioni coinvolti</i>	Dr. Döcker, Dr. E. Dal Negro, Dr. N. Cervo Dr. Lanthaler, Dr. Leitner, E. Ploner		
Zusätzliche Kosten/costi aggiuntivi da sostenere				€ 429.896,00	
In Klammer angeführten Beträge – potentielle Einsparungen durch evt. interne Verschiebungen / Costi tra parentesi – potenziali risparmi ottenuti da riorganizzazione interna				€ 646.404,00	
Gesamtkosten/costo totale				€1.076.300,00	