

**AVVISO PER L'APERTURA DI UN HOSPICE PEDIATRICO NEL TERRITORIO  
DELL'ATS CITTA' METROPOLITANA DI MILANO  
(ai sensi della DGR N. 1046/2018)**

Con la DGR n. XI/1046 del 17/12/2018 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario per l'esercizio 2019" Regione Lombardia ha definito una serie di azioni strategiche da mettere in atto per proseguire il processo di evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative prevedendo l'apertura di un Hospice pediatrico. Le cure palliative sono riconosciute come un diritto in tutte le fasi della vita, compresa l'infanzia. L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e il supporto attivo alla famiglia". Anche la normativa nazionale, la legge n. 38/2010 ribadisce la necessità di realizzare reti dedicate alle cure palliative e alla terapia del dolore in età pediatrica.

Dal punto di vista epidemiologico si stima che ogni anno in Lombardia vi siano oltre 1500 bambini che necessitano della presa in carico nell'ambito delle cure palliative pediatriche, di cui un terzo con patologia oncologica. Da qui nasce il bisogno di disporre di una unità di offerta di ricovero poco medicalizzata e ad alto contenuto assistenziale adatta ai minori.

L'Hospice pediatrico rientra nella tipologia di unità di offerta definita con DGR n. X/5918/2016.

**Oggetto dell'avviso**

Il presente avviso è finalizzato all'apertura di un Hospice Pediatrico.

**Soggetti che possono partecipare all'avviso**

Si possono candidare Soggetti Gestori di Hospice con esperienza nell'ambito delle cure palliative pediatriche. L'unità di offerta, considerata la posizione baricentrica ed i collegamenti con il territorio, dovrà essere collocata nel territorio della città di Milano.

**Tipologia di utenza**

Il target è il minore con patologia cronica severa, senza possibilità di guarigione e/o con disabilità rilevante e/o terminale.

**Finalità dell'Hospice pediatrico**

L'Hospice pediatrico deve avere le seguenti finalità specifiche:

- poter offrire momenti di sollievo in risposta al bisogno della famiglia di un periodo di riposo, sia per recuperare parte dell'energia necessaria per assistere il proprio congiunto che per dedicarsi alla vita di altri figli/familiari o anche alla propria vita;
- poter fornire ricoveri di abilitazione tali da garantire ai genitori la possibilità di acquisire confidenza con l'utilizzo di eventuali strumenti tecnologici indispensabili per garantire la sopravvivenza del proprio figlio oltre alla possibilità di ricevere un adeguato training sulle attività di cure e di cure che dovranno svolgere presso il proprio domicilio. Tale finalità, pur a volte già assolta alla dimissione dai reparti ospedalieri, trova collocazione nell'hospice pediatrico in quanto ambiente meno medicalizzato di un ospedale ma più protetto di un'abitazione, pertanto con dei ritmi più consoni ai genitori che dovranno riconoscersi capaci di assistere i loro piccoli nel proprio ambiente domestico;
- garantire la possibilità di accompagnare i bambini che non potranno trascorrere a casa l'ultimo periodo della loro vita, accogliendo e accompagnando se necessario anche l'intera famiglia.

**Requisiti**

**Organizzativi gestionali**

Valutato il target di popolazione a cui l'unità d'offerta è rivolta, minori, la capacità ricettiva dell'Hospice pediatrico potrà essere inferiore agli otto posti letto e prevedere, quindi, un numero di posti tra i sei e i dieci.

Ciascun posto letto dovrà essere inserito all'interno di ambienti di vita adatti ad accogliere il minore e la sua famiglia, tali da consentire all'ospite di godere di una relazione parentale, familiare ed amicale il più possibile continuativa e non troppo dissimile da quella goduta al proprio domicilio.

Al fine di preservare comunque la crescita della persona, il suo bisogno di relazione, educazione, cultura e creatività, la struttura dovrà possedere degli spazi e strumenti che consentano al minore di partecipare, in base alla propria età e compatibilmente con le proprie condizioni cliniche, ad attività ludiche e di socializzazione relazionali all'età, alle condizioni e alle attitudini personali del paziente. Inoltre dovrà essere possibile per il minore di godere, in tutte le condizioni e per tutto il tempo possibili, della frequenza scolastica anche a distanza e/o con attività individualizzate e dislocate.

**Figure professionali**

Il team specialistico di cure palliative pediatriche dovrà essere adeguatamente preparato e supportato a rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia. L'equipe multidisciplinare e multiprofessionale sarà composta da professionisti in possesso di idonei titoli di studio e di iscrizione ai relativi ordini professionali, nonché adeguata formazione ed esperienza.

Il seguente prospetto individua le figure professionali e il relativo minutaggio:

FIGURA PROFESSIONALE	MINUTAGGIO
Medico	60'/pz/die su 7 gg
Infermiere	240'/pz/die su 7 gg
OSS	90'/pz/die su 7 gg
Fisioterapista	30'/pz/settimana e comunque in base al PAI
Educatore professionale	30'/pz/die e comunque in base al PAI
Psicologo	35'/pz/settimana
Assistente Sociale	35'/pz/settimana
Logopedista	disponibilità in base al PAI
Dietista	20'/pz/settimana
Terapista Occupazionale	disponibilità in base al PAI
Assistente Spirituale	disponibilità

Le prestazioni mediche dovranno essere erogate dal medico pediatra e in aggiunta al medico pediatra da:

- medici specialisti in anestesia, rianimazione e terapia intensiva, ematologia, geriatria, medicina interna, malattie infettive, neurologia, oncologia medica, radioterapia, specializzazioni afferenti alla disciplina delle cure palliative;
- medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative accreditate che, indipendentemente dal possesso di una specializzazione, sono in possesso di un'esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative, di cui alla Legge 27 dicembre 2013 n. 147 e successivo Decreto Ministeriale 4 giugno 2015, certificata da Regione Lombardia (secondo le disposizioni DGR n. 5341 del 27 giugno 2016);
- medici privi di idonea specializzazione o di certificazione regionale ma adeguatamente formati sui contenuti minimi di cui all'accordo Conferenza Stato Regioni n. 87 del 10 luglio 2014 coerentemente con la DGR n. 5455/2016 e sotto supervisione di un medico in possesso dei requisiti, nella misura massima del 30% dei medici in organico.

Le prestazioni infermieristiche potranno essere erogate da:

- infermiere pediatrico o infermiere.

Le prestazioni dell'educatore professionale potranno essere erogate da:

- educatore professionale di classe 2 o di classe 19

In considerazione della varietà di tipologie cliniche, in base alle specifiche necessità del minore e della sua famiglia, devono essere attivabili tutte le consulenze e professionalità necessarie (es. neonatologo, infettivologo, pneumologo, neurologo, chirurgo ecc.).

#### Continuità dell'assistenza

La continuità delle cure e dell'assistenza deve essere assicurata sulle 24 ore, 365 giorni all'anno come da normativa vigente:

- medico presente sui 7 giorni con pronta disponibilità h 24;
- infermiere h 24;
- OSS presente h 24.

Inoltre dovrà essere garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali, la scelta dei quali resta sempre in capo alla famiglia e che, in ogni caso, deve essere sempre agevolata, favorendo, laddove possibile, il passaggio da un setting di cura all'altro (es. da residenziale a domiciliare o viceversa). A tale riguardo, dovranno essere predisposti opportuni protocolli/procedure che diano evidenza dell'integrazione dei diversi ambiti assistenziali e dell'attivazione degli altri nodi della rete (PLS- ASST/Ospedali- prescrizione ausili- centri di riferimento per malattie rare- ecc.)

#### Formazione

La formazione multidisciplinare dei professionisti risulta un elemento indispensabile per rispondere ai bisogni del paziente pediatrico. Si ritiene in ogni caso che debba tenere conto delle seguenti tematiche:

- dignità ed autonomia del malato e tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- sostegno sanitario e socio -assistenziale del minore malato e della sua famiglia;
- cure palliative, terapia del dolore, gestione del dolore in ambito pediatrico.

Si ritiene, altresì, importante attivare momenti formativi di sostegno psicoemotivo, spazi di confronto e lavori di gruppo, di supervisione e rielaborazione da parte di operatori qualificati, delle emozioni connesse ai processi di cura e assistenziali,

#### Protocolli

Oltre a quelli già previsti dalla DGR 5918/2016, si ritiene opportuno sviluppare specifiche procedure/protocolli con particolare riguardo alle seguenti tematiche:

- nursing pediatrico;
- educazione al care-giving dei familiari finalizzato sia al rientro a domicilio che al ricovero in hospice;
- accompagnamento al fine vita del minore e della sua famiglia;
- sostegno alla famiglia anche nelle fasi successive al lutto;
- continuità terapeutica con i reparti di dimissione/servizi di assistenza domiciliare;
- collaborazione con associazioni di volontariato operanti nel settore e iscritte negli appositi registri;
- prevenzione della sindrome da burn out del personale;
- selezione del personale, compresi i volontari, che tenga conto anche del profilo psicologico e relazionale individuale, oltre che a competenze tecniche specifiche.
- raccordo con il territorio ed il case manager territoriale rappresentato prioritariamente dal PLS o dal MMG

#### **Requisiti strutturali specifici (articolazione attività)**

In aderenza a quanto sopra esplicitato, l'hospice pediatrico, rientrando nella tipologia di unità d'offerta definita con la DGR X/5918/2016, ne segue regole e requisiti ma, in considerazione dei bisogni dei piccoli pazienti, si ritiene utile andare a definire ulteriori requisiti specifici per questa unità d'offerta, anche in considerazione di quanto indicato dal DPR 14.01.1997 in ambito di "degenze pediatriche" e dalla DGR 38133/ 1998 in ambito di superficie minime adeguate all'area di degenza.

#### Camere di degenza

Fermo restando quanto definito dalle sopracitate normative, al fine di definire una superficie in cui "sia assicurato un adeguato spazio" e contempli al suo interno uno "spazio per la presenza dell'accompagnatore/genitore", dovranno essere garantiti minimo 7 mq per posto letto, per un complessivo di minimo 14 mq (superficie minima netta del locale di degenza, esclusi gli spazi e servizi accessori). Considerata inoltre la particolarità del contesto, sia per l'elevata complessità assistenziale che al fine di garantire il mantenimento delle relazioni ed ambiente familiare, venga previsto che il 50% delle camere di degenza consenta di accogliere entrambi i familiari/accompagnatori (superficie commisurata a n. 2 posti letto per accompagnatore oltre a quello dell'ospite/paziente, per complessivi minimi 21 mq). Relativamente agli arredi presenti, fatta salva la superficie netta sopra indicata, dovrà essere prevista la presenza di un frigorifero e di un apparecchio TV con libero accesso alla fruizione dei programmi. Inoltre, dovrà essere disponibile il libero accesso ad una rete wi-fi.

Soggiorno polivalente o spazi equivalenti anche divisi in ambiti da destinare a diverse attività (DGR X/5918/2016):

In considerazione di quanto sopra, visto quanto definito dal DPR 14 gennaio 1997 (Area di degenza pediatrica) dovranno essere presenti "Spazi di soggiorno e svago ad uso esclusivo dei bambini, proporzionati al loro numero. Deve essere previsto lo spazio per la presenza dell'accompagnatore.". Al fine di definire una superficie minima appropriata al concetto di "proporzionato", considerata la particolarità dell'attività svolta che, come anche richiamato dal documento approvato dalla Conferenza Stato Regioni nella seduta del 25.07.2012, dovrà garantire al suo interno la presenza costante dei genitori (assenza di vincoli di restrizione alla frequentazione), gli spazi sopra citati (locali/spazi da destinare a pranzo, soggiorno, area svago/giochi) dovranno essere strutturati con una quota di almeno 1,5 mq a persona (rif. normative UdO sociosanitarie), contemplando, oltre all'educatore, anche la presenza costante dei due familiari/accompagnatori per ogni singolo paziente. Tali locali/spazi dovranno essere predisposti e modulabili per fasce di età, nonché comprensivi di arredi e attrezzature ludiche adatte anche a minori con gravi disabilità.

Locale per prestazioni in regime diurno (Area valutazione e terapia - DGR X/5918/2016): Tale locale dovrà essere attrezzato anche per supportare l'attività fisioterapica prevista.

#### Modalità di presentazione della domanda

I soggetti interessati dovranno far pervenire a questa ATS, non avendo alcun effetto la data di spedizione

**entro e non oltre il termine perentorio delle ore 12.00 del 10 Aprile 2019**

apposita istanza secondo il format allegato al presente avviso a firma del Legale Rappresentante.

Le domande potranno essere spedite con raccomandata A/R, consegnate a mano all'Ufficio protocollo di ATS sito in Corso Italia 19, Milano, o inoltrate via PEC all'indirizzo: [protocollogenerale@pec.ats-milano.it](mailto:protocollogenerale@pec.ats-milano.it).

La mancata completezza delle domande, la mancata sottoscrizione da parte del Legale Rappresentante o l'omissione della fotocopia del documento di identità saranno motivo di esclusione dal presente avviso.

Non saranno ammesse le domande pervenute in data successiva alla scadenza indicata nel presente avviso.

Le manifestazioni di interesse non redatte come da modello Allegato 2 al presente Avviso, inviate ad altra casella di posta elettronica di ATS della Città Metropolitana di Milano o trasmesse dopo il termine stabilito non saranno prese in considerazione.

La ATS non si assume responsabilità in ordine alla documentazione inviata a mezzo del servizio postale. A tal fine farà fede la data dell'Ufficio Protocollo di ATS.

La validità dell'invio telematico è subordinata all'utilizzo da parte del candidato di una casella di posta elettronica certificata (PEC): non sarà pertanto ritenuta ammissibile la domanda inviata da casella di posta elettronica semplice/ordinaria, anche se indirizzata alla PEC dell'ATS. La PEC di trasmissione dovrà indicare chiaramente nell'oggetto l'Avviso pubblico al quale si chiede di partecipare, nonché la denominazione dell'Ente Gestore e nome e cognome del Legale Rappresentante dello stesso. Saranno accettati solo i file con estensione pdf.

#### Valutazione delle istanze e graduatoria

Le istanze per l'apertura dell'Hospice pediatrico verranno valutate dall'ATS della Città Metropolitana di Milano sulla base dei suddetti criteri; l'esame delle istanze verrà svolto da apposita commissione interna all'ATS.

L'ATS provvederà a valutare la correttezza e la completezza delle istanze pervenute.

Le domande ritenute idonee, verranno valutate secondo i seguenti criteri sottoriportati:

- capacità ricettiva maggiore
- in via residuale secondo l'ordine cronologico di presentazione dell'istanza.

Sulla base dei criteri sopra riportati, verrà stilata una graduatoria a seguito della quale l'Ente primo classificato dovrà far pervenire, tramite PEC all'indirizzo sopra indicato, entro il termine di 30 giorni dalla data di pubblicazione della graduatoria stessa, comunicazione formale di avvio dell'attività, utilizzando l'Allegato 3 al presente Avviso completo della documentazione indicata nell'allegato stesso.

A seguito dell'avvio dell'attività l'ATS effettuerà le verifiche di competenza al fine di certificare il reale possesso dei requisiti richiesti. In caso di carenza dei requisiti stessi, si procederà secondo l'ordine della graduatoria.

La graduatoria verrà pubblicata sul sito web dell'ATS.

Le pubblicazioni sul sito hanno valore di notifica.