

**Sommario**

Pag. 1	Incontro sul "bambino cronico"
Pag. 2	La scelta del direttivo in merito alle sponsorizzazioni
Pag. 3	Ricerca sull'allattamento, il lavoro continua
Pag. 4	I nostri appuntamenti

RI-PENSIAMO... IL BAMBINO CRONICO**Forlì 20 novembre 2004**

uno stimolante incontro di lavoro fra gli operatori sanitari che, a diverso titolo, "prendono in carico" minori con malattia cronica e le loro famiglie.

L'incontro di lavoro del 20/11/2004 promosso dall'ApeC "Ri-pensiamo...il bambino cronico" aveva come obiettivi:

- fare il punto sull'assistenza ai bambini con malattia cronica e alle loro famiglie a quasi quattro anni dal documento ApeC sull'argomento;
- ascoltare diverse esperienze di assistenza da cui trarre idee per progettare i servizi nelle proprie realtà locali;
- discutere liberamente sugli aspetti professionali ed organizzativi più importanti per essere in grado di rispondere a questi bisogni assistenziali emergenti;
- tracciare le linee principali per rielaborare, se opportuno, il documento ApeC.

L'incontro era indirizzato a tutti gli operatori sanitari della regione Emilia-Romagna che a vario titolo sono coinvolti nella gestione dei minori con patologia cronica, quindi responsabili e personale delle pediatrie ospedaliere – dipartimenti cure primarie – servizi di assistenza domiciliare – servizi infermieristici – pediatrie di comunità. Il documento ApeC del dicembre 2000 esprimeva la necessità di giungere ad una assistenza distrettuale integrata per favorire l'autonomia della famiglia, cercando di aumentare e sostenere il più possibile le competenze genitoriali; con l'intento di limitare le ospedalizzazioni, d'incoraggiare l'inserimento in comunità educative nel rispetto delle tradizioni culturali e religiose della famiglia, garantendo al tempo stesso le migliori cure possibili, attraverso anche il coinvolgimento del "capitale sociale" della comunità.

Nella prima parte dell'incontro alcuni operatori appartenenti ai servizi di assistenza Domiciliare e Pediatria di Comunità hanno esposto la loro esperienza professionale nei confronti dei minori affetti da malattia cronica: ne è scaturito un panorama diversificato per i percorsi assistenziali che ogni singola azienda ha intrapreso nei confronti di questi minori e del loro nucleo familiare, a seconda degli operatori e delle forze disponibili quando si è presentato un nuovo caso.

Le linee guida per "l'assistenza distrettuale integrata" per migliorare *la presa in carico* del minore, prendevano in considerazione i vari stadi di complessità assistenziale tenendo conto che alcune patologie possono essere gestite in modo globale dal "responsabile terapeutico", altre necessitano della presenza di più professionisti. I gradi BASSA – MEDIA intensità sono quelli che pongono minori problemi assistenziali e le procedure appaiono più chiare e standardizzate vedi ad esempio il diabete insulino-dipendente dove intervengono gli operatori dei servizi territoriali per programmare l'inserimento sociale e scolastico dei minori e dove l'approvvigionamento dei presidi si presenta ormai più consolidato, in relazione anche all'elevata incidenza di alcune di queste patologie.

Mentre per l'ALTA complessità sono più evidenti le enormi difficoltà che gli operatori vivono quotidianamente.

In questa fascia sono compresi coloro che hanno bisogno di assistenza con tecniche speciali, per esempio supporto nutrizionale, assistenza respiratoria, utilizzo di apparecchiature di supporto e di assistenza complesse con gestione di presidi terapeutici invasivi e le cui prestazioni richiedono il monitoraggio del PLS/MMG settimanale o plurisettimanale, dove l'assistenza infermieristica e riabilitativa prevede accessi frequenti e l'assistenza di base risulta continuativa per periodi prolungati.

I Dipartimenti Cure Primarie hanno elaborato progetti diversi cercando di coniugare i bisogni dei minori, delle famiglie con quelle dei professionisti e dagli sviluppi dell'esperienza di questi anni sono scaturite soluzioni alternative "forti" come l'inserimento dell'Operatore Socio-Sanitario nel team di attività per i casi più complessi.

Da altre realtà è scaturito che per la gestione dei casi più impegnativi si è ricorsi alla convenzione con strutture private che provvedono a fornire l'intero pacchetto assistenziale e le spese sono a totale carico dell'azienda.

(segue in seconda)

Tutti gli interventi hanno evidenziato punti critici nella gestione dei casi complicati che possiamo così sintetizzare:

- la carenza di **specificità pediatrica** all'interno dei servizi di Assistenza Domiciliare orientati alla gestione dell'adulto
- la scarsa integrazione con i Servizi Sociali
- l'individuazione del ruolo ADB
- necessità di maggiore chiarezza del ruolo dell'ASV
- le risorse disponibili dei SID/ADI
- reperimento delle risorse per consentire un'alternativa all'ospedalizzazione
- consentire equità nell'assistenza
- il problema etico dell'individuazione dei criteri di eleggibilità dei casi da inserire in ADI, ma anche la definizione del monte ore di assistenza d'attribuire a ciascun caso
- nomenclatore tariffario vedi respiratore

La mancanza di elementi certi ai quali potersi riferire ogni qualvolta compare un nuovo caso ad elevata complessità assistenziale ha evidenziato come anche la nostra regione sia poco presente nella definizione di specifici protocolli di assistenza per l'età pediatrica. Questa latitanza determina negli operatori a qualsiasi livello, decisionale ed operativo, il rischio di fornire risposte sull'onda dell'emergenza senza adeguata riflessione. Inoltre sta emergendo il rischio di fornire molto ad alcuni, in genere a quei genitori più informati che sanno utilizzare meglio i servizi e che hanno maggiori e migliori "conoscenze", e rimanere senza

disponibilità di budget per altri casi, determinando una privazione di risorse per quei casi meno gravi dove un eventuale sostegno potrebbe rivelarsi proficuo per un miglioramento della patologia. Dal confronto fra le diverse opinioni si sono aperti nuovi canali di discussione per l'approfondimento di tematiche quali la necessità di reperire posti letto in RSA pediatrica e di considerare i costi sia economici che di "qualità della vita" dell'intero nucleo familiare di fronte ad un'ostinata permanenza a domicilio dei minori con grave patologia cronica. Gli operatori presenti hanno ritrovato in ogni caso presentato dai relatori i bambini del proprio territorio, perché se il numero dei minori è limitato le problematiche sono simili e dall'incontro è risultata:

- una condivisione delle difficoltà
- un interesse per le varie soluzioni proposte
- una riflessione sulle possibilità d'individuare modelli di riferimento per fornire risposte chiare e trasparenti a tutti i cittadini
- la necessità di criteri definiti per la "presa in carico"

L'ApeC si propone di svolgere una funzione di stimolo verso la Regione per favorire una maggiore consapevolezza della necessità di affrontare i problemi del minore con grave patologia cronica.

Paola Piccinini

UNA SCELTA DEL DIRETTIVO



Il Direttivo APeC, facendo propri i principi che hanno ispirato la stesura del codice di autoregolamentazione dell'ACP, in materia di indipendenza e trasparenza nei rapporti tra i soci e le Industrie Farmaceutiche, ha deciso di evitare la pratica corrente che vede le spese di aggiornamento sostenute, in gran parte, dall'industria farmaceutica.

A partire dal nostro convegno annuale, che si terrà a Bologna il 29.01.2015, non utilizzeremo finanziamenti offerti dalle Industrie Farmaceutiche.

La mancanza di uno "sponsor" non ci permette di sostenere interamente le spese organizzative dell'incontro è quindi previsto il pagamento di una quota d'iscrizione.

La cifra eccedente le spese sarà destinata al progetto "Bambini di strada" sostenuto dall'ACP. Speriamo che questa informazione renda meno sgradito il pagamento richiesto.

Promozione dell'Allattamento Materno Gruppo Regionale Puerperio "Lo stato dell'arte"

I lavori del gruppo regionale Puerperio, iniziati da circa tre anni, inizialmente orientati a considerare tutte le problematiche del periodo puerperale e modificati in modo sostanziale dopo le giornate seminariali di Bertinoro (autunno 2002) e di Villa Salina (Bologna 2004), sono ormai giunti alla fase conclusiva, prevista per il 12 e 13/01/2005 a Villa Salina, con l'incontro con alcuni dei referees cui è stato richiesto un parere sull'elaborato del gruppo.

Il gruppo di lavoro coordinato dalla prof. Paola Dalla Casa e costituito dapprima soltanto dai rappresentanti delle cinque Ausl coinvolte nella progettazione di Percorso Nascita, con la consulenza metodologica del dott. Dante Baronciani del CEVEAS si è avvalso anche della collaborazione di alcuni professionisti dell'APeC. All'interno della nostra organizzazione culturale, le riflessioni scaturite dall'analisi e dal confronto dei dati epidemiologici delle due ricerche regionali sulla prevalenza dell'allattamento al seno, condotte nel 1999 e nel 2002/03, che mostrano a fronte di un buon tasso d'inizio dell'allattamento una consistente caduta fin dal primo trimestre, avevano accresciuto la consapevolezza della complessità del problema e dell'importanza e necessità di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale. Tutto ciò ha indotto il nostro gruppo a proporre ai dirigenti regionali di sostenere la costruzione di un progetto che al di là dell'indagine epidemiologica permettesse una conoscenza più approfondita dei fattori di ostacolo e delle azioni necessarie nelle singole realtà territoriali,

Il gruppo di lavoro si è posto l'obiettivo di fornire elementi utili all'implementazione delle raccomandazioni per la promozione e il sostegno dell'allattamento al seno attraverso l'adozione di un modello analitico molto accurato, distinto in due momenti:

1) una fase di indagine che permette il monitoraggio di quanto accade in una determinata realtà, mediante la somministrazione di un questionario alle madri al momento della nascita e con successive interviste telefoniche, dietro consenso, dai primi dieci gg. di vita con cadenza mensile fino al sesto mese; sono previsti anche questionari da sottoporre ai professionisti che operano nei punti nascita e nei servizi territoriali al fine di conoscere in modo approfondito i fattori di ostacolo dell'allattamento, distinguendo le problematiche relative al punto nascita da quelle che dipendono dai servizi territoriali e indagando anche sulle opinioni e le prassi consolidate delle diverse figure professionali coinvolte nell'allattamento.

2) la costruzione di un manuale che, partendo da tre scenari possibili (basso tasso d'inizio dell'allattamento al seno, abbandono precoce e interruzione tardiva) definisca in modo analitico le raccomandazioni utili, considerando i fattori di ostacolo, le azioni e gli strumenti da adottare nel processo di implementazione. Ognuno degli scenari individuati è la risultante di specifici fattori causali che nel loro insieme costituiscono una vera e propria rete causale. Le raccomandazioni sono costruite in modo da agire in modo mirato cercando di eliminare o minimizzare gli effetti dei singoli fattori causali; per ognuna di esse si è reso necessario definire lo specifico livello di evidenza.

Le linee guida cui si è deciso di far riferimento sono quelle dell'ANAES, dell'AWHONN e dell'ILCA che sono molto dettagliate e quasi sempre corredate dai livelli di evidenza già definiti.

Le raccomandazioni sono raggruppate secondo i tempi del percorso nascita a cui si riferiscono e in cui si dovrebbero realizzare. Il primo gruppo di raccomandazioni riguarda il periodo prenatale e quanto sarebbe necessario attuare durante la gravidanza per motivare le future madri all'allattamento, fornendo loro informazioni utili. Questa fase, che potrebbe iniziare anche prima della gravidanza (v. anche scuole superiori), rappresenta un momento privilegiato di promozione dell'allattamento. Il secondo gruppo di raccomandazioni è relativo al periodo perinatale e raccoglie quanto si sa su come sostenere il momento di avvio dell'all. e su come limitare i vari fattori che si sono dimostrati di ostacolo nelle prime fasi dell'allattamento. L'ultimo gruppo comprende le indicazioni su come favorire in modo efficace e continuativo l'allattamento materno.

Il CeVEAS ha curato il lavoro di raccolta, analisi e revisione delle varie raccomandazioni; il gruppo ha prevalentemente sperimentato il metodo di implementazione, giungendo alla costruzione di griglie di implementazione piuttosto elaborate, che per ogni singola raccomandazione evidenziano i fattori di ostacolo sul piano motivazionale, attitudinale, organizzativo e gestionale, formulano le azioni ai livelli suddetti e individuano gli strumenti per concretizzare le azioni che sono state proposte.

Il manuale conterrà anche una guida che ne permetterà l'utilizzo parziale per sezioni da parte del professionista che ha scelto tale metodologia di lavoro, a seconda dello scenario in cui si colloca la realtà territoriale delineata dopo la prima fase di indagine eseguita con la somministrazione e valutazione dei questionari sopra menzionati.

Con queste brevi note abbiamo fornito un resoconto che non rende merito delle difficoltà e a volte della fatica che hanno caratterizzato questo lavoro che è il risultato dell'impegno costante e continuativo di buona parte del gruppo e che speriamo possa essere di efficace supporto per quanti vogliono progettare cambiamenti nel proprio contesto per promuovere e sostenere l'allattamento al seno, in un approccio multidisciplinare che veda coinvolti i professionisti del percorso nascita, i responsabili di distretto, i responsabili di unità operative e le direzioni aziendali.

Laura Borghesi

Il pomeriggio del 29 gennaio presso la sede dell'associazione "Il Faro" si formalizzerà la costituzione di un gruppo di lavoro "pediatri per un mondo possibile"; la bozza dell'ordine del giorno prevede:

- Definizione degli obiettivi del gruppo
- Definizione dei compiti
- Valutazioni delle possibili collaborazioni con analoghe associazioni italiane o straniere.
- Siti o riviste da leggere sull'argomento
- Promozione di studi e ricerche
- Aspetti amministrativi
- Altro



I NOSTRI APPUNTAMENTI

10° CONVEGNO APeC

"AMBIENTE E SALUTE DEL BAMBINO"

Bologna Il 29/1/2005, Aula Magna Ospedale Maggiore

9,00 Presentazione del Convegno

Massimo Farneti
Presidente Associazione Pediatria di Comunità

9,10 Perché i pediatri devono occuparsi di ambiente

Gian Carlo Biasini
Direttore Centro Salute del Bambino,
Trieste

9,30 Perché il bambino è più vulnerabile dell'adulto alle esposizioni ambientali?

Giorgio Tamburlini,
Direttore Scientifico IRCCS Burlo Garofalo,
Trieste

10,00 Inquinamento dell'aria

Francesco Forastiere,
Dirigente Sanitario Dipartimento Epidemiologia,
ASL Roma E

10,30 Intervallo

10,45 Esposizione a rumore

Cristina Bergonzon
Specialista in Otorinolaringoiatria e Audiologia,
Policlinico S. Orsola,
Azienda Ospedaliera di Bologna

11,15 I campi elettromagnetici

Sandro Grilli,
Professore Ordinario Cancerologia,
Università di Bologna

**11,45 Gli agenti chimici non atmosferici
Francesco Violante**

Professore associato Medicina del Lavoro,
Università di Bologna

**12,15 Interazioni genoma-ambiente:
presentazione di uno studio relativo ad una
coorte di neonati in Emilia Romagna**

Maria Pia Fantini,
Professore associato Igiene e Sanità Pubblica,
Università di Bologna

12,40 Discussione**13,00 Chiusura del Convegno****13,30 Assemblea dei soci APeC**

SEGRETERIA SCIENTIFICA ED ORGANIZZATIVA: Luciana Nicoli, Paola Lenzi

Azienda USL di Bologna Sud Telefono: 051 6224303-6224313-6224321e-mail l.nicoli@auslbosud.emr.it

**L'iscrizione può essere fatta in sede congressuale, ha un costo di: - €15 per i soci APeC e ACP-
€20 per i non soci. Prevede cartella congressuale e coffee-break.**

Al termine verrà rilasciato attestato di partecipazione. E' stata richiesta certificazione presso la Regione Emilia-Romagna per la attribuzione dei crediti ECM



ISCRIZIONE APeC 2005

Presso la segreteria del convegno sarà possibile iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'APeC.

La quota 2005 di iscrizione all'APeC, compresa l'affiliazione alla ACP, è sempre €75 per i laureati e di €33 per gli altri soci. Per l'abbonamento, a metà prezzo, alla rivista "Medico e Bambino" aggiungere alla quota €23

Se qualche socio è già iscritto ACP può mantenere la sua iscrizione presso il gruppo territoriale ove era iscritto e quindi pagherà solo la quota APeC di €22,50 oppure passare la sua iscrizione ACP alla APeC e pagare al gruppo ACP solo la quota "locale"

. Puoi fare l'iscrizione APeC anche tramite bonifico bancario sul cc 1519832 dell'Unicredit Banca - Filiale di Ferrara Sede, coordinate ABI 02008 CAB 13030, intestato ad Associazione Pediatria di Comunità A.Pe.C., recante la causale di versamento "rinnovo quota 2004" (e, se richiesto, "+ Medico e Bambino"), specificando chiaramente nome cognome e indirizzo completo del socio versante (questo è indispensabile perché al ricevimento dell'estratto conto, il tesoriere possa riconoscere il socio che si è iscritto; in caso di nuovi soci o di variazioni di indirizzo, è anzi opportuno comunicare telefonicamente la propria iscrizione al n° 0532/235505 chiedendo di Chiara Cuoghi