



Le malattie croniche: il futuro della assistenza in pediatria o l'assistenza pediatrica del futuro?

L'esperienza di Bologna

*Dott.ssa Sandra Sandri
AUSL di Bologna*

Ferrara, 22 ottobre 2011

Dimensione del problema

Quanti sono i bambini?

Dato letteratura inglese:

mortalità annuale per m. terminali:

1,5-1,9/10.000

Prevalenza di m. terminali:

12/10.000 (0-19 anni)

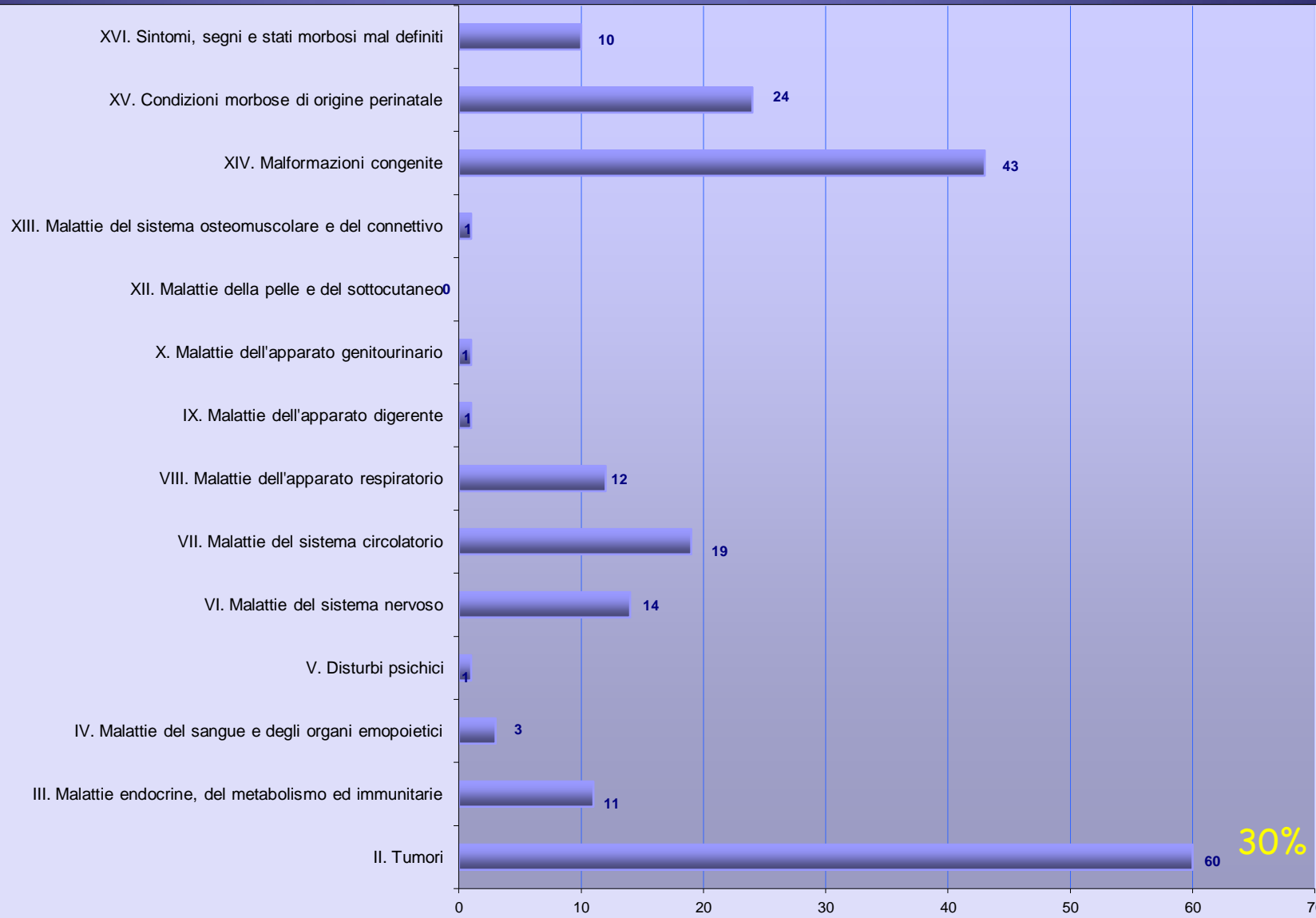
Stima in un distretto 8 casi/50.000 minori

Dimensione del problema a Bologna

- L'analisi (2009) di minori con malattie croniche ad alta intensità assistenziale residenti territorio AUSL evidenzia 21 casi (nessuno con malattia neoplastica). Stima prevalenza 1,7/10.000 minori 0-17 anni
- L'analisi della mortalità in età < 18 anni (periodo 2000-2009) in prov. BO riporta una media di 20 casi all'anno con stima di mortalità annuale da malattie inguaribili pari a 1,5 /10.000 minori 0-17 anni

Stima a Bologna : 7,5 casi/50.000 minori

Cause di morte (escluse traumatismi, m.infettive) in soggetti età 1 mese-17 anni, nel periodo 2000-2009 in provincia di Bologna



La maggior parte dei quadri clinici è riconducibile a

- patologie correlate alla nascita: prematurità estrema, encefalopatia ipossico-ischemica, malformazioni congenite
- Malattie neurodegenerative, metaboliche e genetiche

Risposte Assistenziali

Specificità pediatrica:

- Estrema variabilità (per età, patologia, durata e gravità quadro clinico)
- Bassa numerosità (ampio gruppo di malattie per numero ridotto bambini)
- Famiglia (genitori, fratelli...)

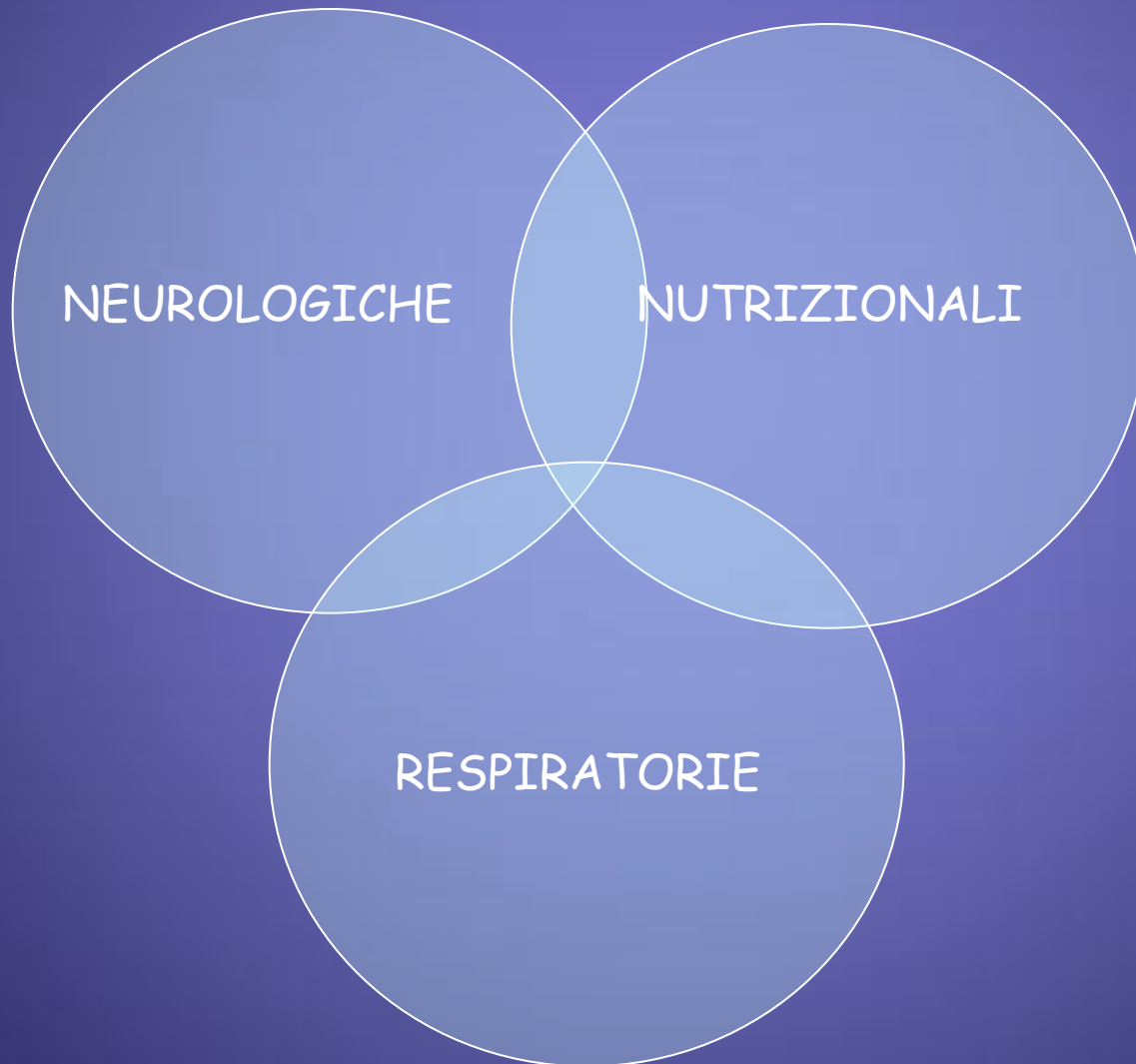
..... *OGNI BIMBO HA UNA SUA STORIA*

Organizzare un percorso di cura

Che non è solo organizzare prestazioni ma anche costruire relazioni tra i professionisti stessi, con la famiglia, con il volontariato, con i servizi sociali, con la scuola,..) per definire un modello di progettazione e di intervento che assicuri la presa in carico complessiva, la continuità assistenziale, la multidisciplinarietà

*Nel bambino con grave malattia cronica il **bisogno sanitario** è **complesso** e molto spesso richiede interventi ad alta intensità assistenziale e **competenze multiprofessionali***

Problematiche assistenziali



Supporto Nutrizionale

- Enterale (sonda naso-gastrica, gastrostomia percutanea endoscopica (PEG) o chirurgica)
- Parenterale (infusione soluzione nutritiva in un vaso di grosso calibro)

Supporto Respiratorio

- Ventilazione meccanica (NIV o tracheotomia)
- Ossigenoterapia
- Monitoraggio saturimetria

La risposta assistenziale sino ad ora erogata a questi bambini e alle loro famiglie non ha seguito un modello organizzativo definito e strutturato, ma si è modulata caso per caso in relazione alla patologia, alla famiglia e alla rete parentale, alle risorse disponibili, variando da una ospedalizzazione a domicilio con risorse esterne all'AUSL al ricovero protratto per anni in terapia intensiva neonatale o pediatrica, all'assistenza domiciliare integrata.

Modelli Assistenziali

Modelli residenziali

- Strutture per acuti*
- Hospice pediatrico*

Modelli domiciliari

- Ospedalizzazione a domicilio*
- Assistenza domiciliare integrata*

Percorso di cura

➤ Definizione dei bisogni assistenziali

➤ Definizione di un PAI

- chi fa: quali professionisti?
- che cosa?
- con quali strumenti: quali presidi?

Pediatra ospedaliero, capo sala osp. e domiciliare, pediatra libera scelta, pediatra di comunità, infermieri, assistente sanitaria, neuropsichiatra infantile, fisioterapista, dietista, assistente sociale, assistente di base,....

➤ Formazione specifica per gli operatori

➤ Incontri periodici tra i professionisti e con i genitori per la valutazione del "sistema"

Pediatria di libera scelta

È il responsabile della gestione clinica del caso: effettua periodici controlli domiciliari con frequenza definita e concordata e al bisogno.

Si rapporta con l'infermiere, gli operatori della Pediatria di Comunità, il centro di riferimento ospedaliero, altri professionisti e operatori sociali direttamente coinvolti sul caso, per la programmazione dei controlli clinici/laboratoristici, le consulenze, la gestione della fase di riacutizzazione della malattia.

Pediatra di Comunità

Responsabile organizzativo del Piano Assistenziale.

Provvede, in collaborazione con la famiglia, alla definizione del piano assistenziale. Individua e coinvolge gli operatori necessari.

Verifica periodicamente con gli operatori dell'equipe assistenziale il rispetto del piano individuando eventuali interventi di miglioramento.

Verifica con la famiglia l'andamento degli interventi programmati.

Infermieri domiciliari

Sono i responsabile degli interventi di competenza, valutati sulla base del bisogno, pianificati secondo il piano assistenziale individuale, definiti e concordati con i sanitari di riferimento e con la famiglia. Fanno parte dell'équipe multiprofessionale. Collaborano insieme all'Assistente Sanitario e all'équipe ospedaliera/territoriale i tempi e modi (condizioni) delle dimissioni; collaborano al sostegno alla famiglia nei percorsi relativi alla fornitura di presidi/farmaci e nella compliance ai successivi appuntamenti diagnostico terapeutici, con l'obiettivo di garantire continuità nel percorso e portare la famiglia all'autonomia.

Assistente Sanitaria

Collabora con il Pediatra di Comunità nell'attivazione della rete di professionisti/servizi coinvolti nella gestione del caso. È il punto di riferimento per la famiglia e gli altri professionisti per le informazioni e i bisogni riscontrati.

Collabora insieme all'infermiere e all'équipe ospedaliera/territoriale per valutare tempi e modi(condizioni) delle dimissioni. Sostiene la famiglia nei percorsi relativi alla fornitura di presidi.

Percorso Organizzativo

Reparto ospedaliero

Attivazione dimissione
Definizione bisogni assistenziali
Addestramento famiglia e personale assistenza territoriale sulla gestione dei presidi
Consulenza multispecialistica

PUA

(punto unico di accesso per le segnalazioni)
raccoglie le informazioni dalle unità pediatriche e le trasmette ai referenti PdC

Dipartimento Cure Primarie

Referente medico della Pediatria Comunità e Referente assistenziale
Attivazione del team assistenziale locale
Sorveglianza e monitoraggio
Cultura e formazione

Team assistenziale locale

Pediatra di famiglia
Pediatra di Comunità
Infermiere SID
Assistente sanitaria
Altre figure professionali sanitarie
Assistente sociale
Definizione PAI con referente UO ospedaliera
Preso in carico

Piano **A**ssistenziale **I**ndividuale:

definisce i problemi, gli obiettivi, le responsabilità e i tempi di intervento. E' sottoscritto da tutte le figure professionali e dalla famiglia

UVM: unità di valutazione multidimensionale e multiprofessionale integrata ospedale-territorio: definisce il modello assistenziale secondo criteri condivisi di valutazione clinico assistenziale e di valutazione del contesto familiare/sociale

NORMATIVA di RIFERIMENTO

- Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico Commissione per le Cure Palliative Pediatriche- Ministero della Salute (dicembre 2006)
- Accordo Conferenza Stato-Regioni (giugno 2007) sulle cure palliative pediatriche
- Commissione nazionale per la definizione e aggiornamento dei LEA (maggio 2007)
- Promozione e tutela della salute delle donne e dei bambini. Ministero della Salute
- Documento tecnico del 20 marzo 2008 sulle cure palliative pediatriche - Conferenza Stato-Regioni
- Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Legge 38, 15 marzo 2010