

RI-PENSIAMO... IL BAMBINO CRONICO

FORLÌ, 20 Novembre 2004

**Analisi di esperienze nel
territorio bolognese**

**Assistenza Domiciliare ad Alta
intensità**

Dott. Sandra Sandri

PREMESSA

A differenza dell'adulto, in cui un gran numero di persone è affetto da un numero relativamente limitato di malattie, **nell'infanzia le malattie croniche costituiscono un ampio gruppo di malattie che colpisce un numero relativamente ridotto di bambini**



Difficoltà a definire un programma assistenziale

Gradi di complessità assistenziale:

- BASSA COMPLESSITA'
- MEDIA COMPLESSITA'
- ALTA COMPLESSITA'

Definizione Alta Complessità

- ➔ **Coloro che hanno necessità di assistenza con:**
 - tecniche speciali,
 - supporto nutrizionale,
 - assistenza respiratoria,
 - apparecchiature di supporto e di assistenza complesse,
 - gestione di presidi terapeutici invasivi.
- ➔ **.... e le cui condizioni richiedano**
 - il monitoraggio del PLS/MMG sett. o plurisettimanale,
 - assistenza infermieristica e riabilitativa plurisettimanale,
 - assistenza di base, continuativa per periodi prolungati > 6-12 mesi a domicilio.

Percorso attivazione ADI Città di Bologna

1



Bambino con diagnosi di malattia grave



Segnalazione al Pediatra di comunità attivazione ADI

A.S.Osp. o PLS



Attivazione dell'UVP per parere sull'eleggibilità.

PdC



Pz elegibile ?



NO



SI

Percorso attivazione ADI 2



NO

**Rimane in carico
struttura ospedaliera**

**Attivazione per interventi
alternativi**

Percorso attivazione ADI

3



CASISTICA bambini gravissimi (anni 1994-2004)

Federica 11 mesi. Gangliosidosi GM1. Encefalopatia. Infezioni ricorrenti. Gravi disturbi respiratori. Deceduta a 4 anni

Luca, 15 anni. Coma dopo intervento neurochirurgico. Deceduto

Francesco Encefalopatia ipossico-ischemica, portatore di c. Broviac, gastrostomia. Deceduto a 21 m. (mai dimesso)

Giulia 14 mesi. Displasia neuronale intestinale. Megavesicica. Nutrizione parenterale totale. Cateterismo vescicale. Adesso ha 6 anni

Caterina Encefalopatia ipossico-ischemica. Insufficienza respiratoria. Deceduta a 6 anni

Luca Encefalopatia ipossico-ischemica in s. malformativa. Portatore di gastrostomia e tracheostomia. Adesso ha 6 anni

Luigi 2 anni. S. apallica da coma prolungato (causa iatrogena). Portatore di tracheostomia, gastrostomia, catetere vescicale. Deceduto a 12 anni

Valentina Encefalopatia epilettica. Insufficienza respiratoria cronica (ventilazione meccanica). Gastrostomia. Adesso ha 13 anni

Nicolò Aplasia midollare, distrofia severa, RGE, rene multicistico. Deceduto a 2 anni (mai dimesso)

Daniele Encefalopatia. In respirazione assistita. Adesso ha 3 anni. Mai dimesso da UTIN

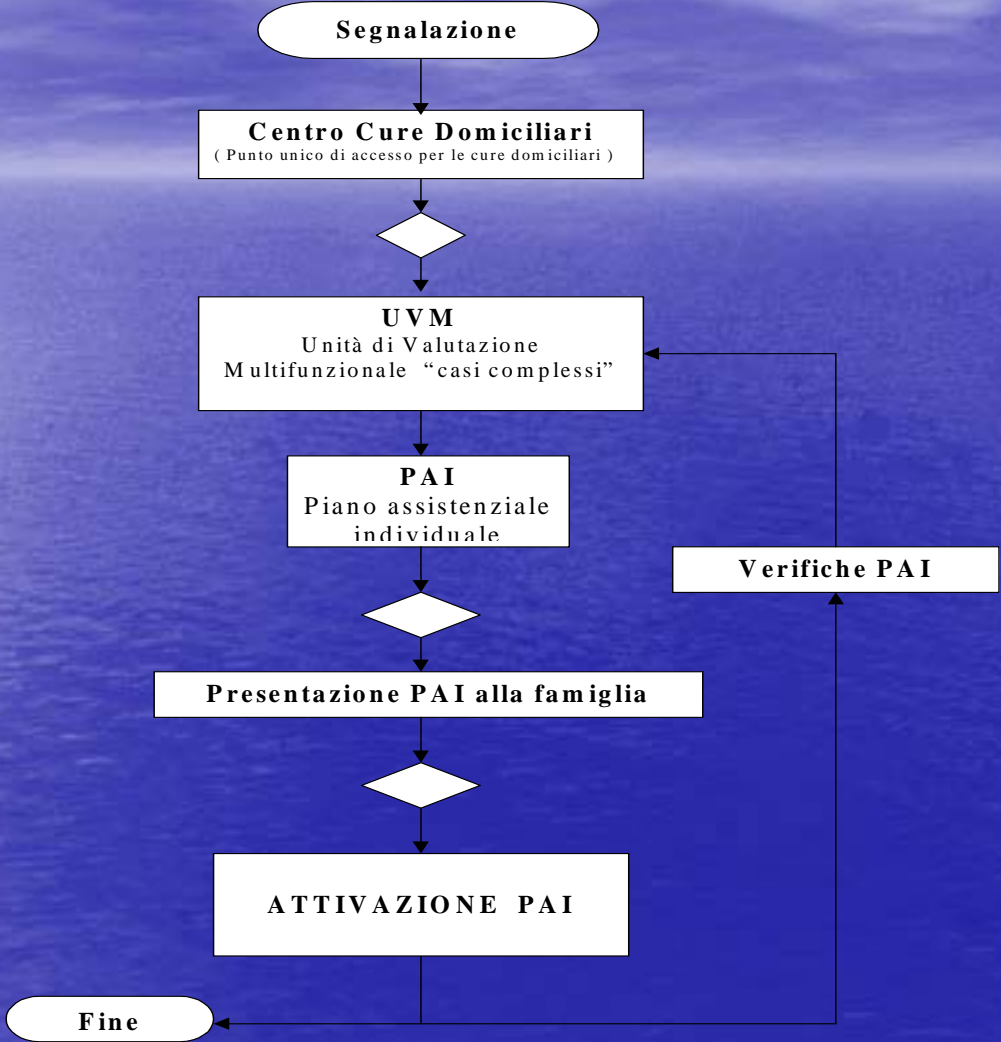
**Paese che vai....esperienza
che trovi**

**Il percorso nel distretto di San
Lazzaro di Savena**

DISTRETTO DI SAN LAZZARO DI SAVENA
DEFINIZIONE DI CASI COMPLESSI
in assistenza integrata

- ◆ **casi con patologia cronica grave-gravissima che necessitano di alta intensità assistenziale (vedi def.)**
- ◆ **casi affetti da malattia cronica grave in situazione familiare multiproblematica,** situazioni caratterizzate dalla precarietà del nucleo familiare o del livello socioculturale, casi a rischio psicosociale, casi sottoposti a tutela T.M., ecc.

PERCORSO ASSISTENZIALE DOMICILIARE INTEGRATO



CHI SEGNALA

- Ospedale (dimissione protetta)
- Servizio sociale
- Medico/Pediatra di famiglia
- Famiglia
- Scuola

.....

RUOLO DEL CENTRO CURE DOMICILIARI

- individua i problemi principali
- prende contatti con il medico di base e gli specialisti necessari
- entro 48 ore attiva l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)

COMPOSIZIONE DELL'UVM

- Road (Resp. Org. ass. domiciliare)/Pediatra di comunità
- PLS o MMG
- Assistente Sociale
- Infermiere
- *Neuropsichiatra Infantile*
- *altro specialista*
- *operatori della riabilitazione*
- *altro.....*

RUOLO DELL'UVM

- va in ospedale a conoscere bambino e la famiglia.....*
- elabora **un piano assistenziale individuale (PAI)** concordandolo con l'ospedale/specialisti di riferimento*
- sottopone il PAI al Direttore del Distretto/DCP*
- presenta il PAI alla famiglia insieme al referente ospedaliero del caso per la condivisione*

CASISTICA 1996-2004 ***(Distretto S.Lazzaro)***

<i>CASI AD ALTA INTENSITA' ASSISTENZIALE</i>	<i>CASI MULTIPROBLEMATICI</i>
B.T. nato 19.08.98 enteropatia cronica strutturale atresia esofagea	K. E. nata 18.04.2001 trasferita nel 2002 Encefalopatia epilettica idrocefalo paralisi cerebrale infantile
DP.I nata il 06.10.93 dec il 08.02.02 malattia oncologica terminale (LAL)	S.R. nata il 15.12.98 Diabete tipo 1 esordito a 3 anni
M.E. nata il 8.12.1993 encefalopatia malformativa epilettica, paralisi cerebrale infantile tetraparesi, deficit funzionalità visiva, grave ritardo mentale	H.N.U nato il 16.08.01 Morbo di Cooley sottoposto a trapianto di midollo
C.D. 111.1982 Distrofia Muscolare di Duchenne dal in assistenza integrata dal 1998	
M.D. nato il 18.06.1996 encefalopatia epilettica grave, pci	
P.L. nato il 25.12.2002 dec. II Microcefalia vera	
A.A. 22.11.2002 dalla nascita Grave encefalopatia malformativa epilettica oloproencefalia diabete insipido	
M.L. nato il 4.05.2001 tutt'ora ospedalizzato grave encefalopatia perinatale	
V.E. nata il 27.10.1982 dec il 11.06.1998 fibrosi cistica	
DP.C. Nato il 25.07.1981 dec il 04.05.1997 cecità da retinoblastoma congenito 2° tumore da chemioterapia	

PROBLEMI APERTI

- Specificità pediatrica o modello ADI adulto?
- Integrazione Servizi Sociali
- Ruolo ADB
- Ruolo ASV
- Risorse SID
- Alternative alla ospedalizzazione per i bimbi non dimissibili.
- Reperimento risorse
- Equità assistenza
- Etica