

RI-PENSIAMO...IL BAMBINO CRONICO

incontro di lavoro Forlì 20 novembre 2004

Introduzione all'incontro



Gli obiettivi dell'incontro

- Fare il punto sulla assistenza ai bambini con malattia cronica e alle loro famiglie a quasi 4 anni dal documento APeC sull'argomento
- Ascoltare diverse esperienze di assistenza da cui trarre idee per progettare o riprogettare i Servizi nelle proprie realtà



Gli obiettivi dell'incontro

- Discutere liberamente sugli aspetti professionali e 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



Il documento APeC sulla assistenza al bambino con malattia cronica

- Gli obiettivi della assistenza distrettuale integrata
 - Mirare all'autonomia della famiglia aumentando e sostenendo le competenze genitoriali
 - Limitare le ospedalizzazioni
 - Favorire e sostenere l'inserimento in comunità educative
 - Rispettare le tradizioni culturali e religiose della famiglia garantendo nel contempo le migliori cure possibili
 - Coinvolgere il "capitale sociale" della comunità



Il documento APeC sulla assistenza al bambino con malattia cronica

■ Gli strumenti

- Il progetto assistenziale aziendale
- Il protocollo terapeutico
- Il piano assistenziale individuale

■ Gli “attori istituzionali”

- La unità di progetto regionale
- La unità di progetto aziendale
- La unità di valutazione pediatrica distrettuale



Il documento APeC sulla assistenza al bambino con malattia cronica

■ Gli "attori"

- Il responsabile terapeutico del caso
- Il responsabile del piano assistenziale
- L'infermiere
- L'assistente sanitario
- "L'assistente di base"
-



Il documento APeC sulla assistenza al bambino con malattia cronica

- I Livelli di complessità assistenziale
 - Bassa complessità
 - Media complessità
 - Alta complessità
 - ADI “pediatrica”
 - ADI “intensiva”
 - Ospedale a domicilio



Il nuovo quadro epidemiologico di riferimento

- Secondo uno studio effettuato in Veneto si stima che vi siano da 800 a 1700 minori con patologie croniche gravi eleggibili per la assistenza domiciliare...

se queste stime sono corrette quanti ce ne dovremmo aspettare in Emilia Romagna?

Il nuovo quadro epidemiologico di riferimento

- Veneto (pop. 4.642.879) da 800 a 1700 eleggibili per la assistenza domiciliare
- Emilia Romagna (pop. 4.030.220) da 695 a 1475 eleggibili per la assistenza domiciliare

Da 17 a 37 eleggibili ogni 100.000 abitanti ... la Ausl di Cesena dovrebbe avere da 33 a 70 casi in assistenza domiciliare ne ha attualmente 5... **il bisogno espresso è scarso**



Il nuovo quadro epidemiologico di riferimento

- Quali patologie:
 - Malattie gravi del SNC (congenite e acquisite)
 - Malformazioni congenite gravi
 - Tumori
 - Malattie "rare"



I nuovi bisogni, le nuove sfide della assistenza

- L'assistenza ai minori con patologie croniche gravi **dura a lungo** (pochi i decessi precoci) quindi "pesa" grandemente sulle famiglie e ... sugli operatori che forniscono l'assistenza
- Il peso sulle famiglie ha un prezzo molto alto

	Cronici	Sani
Rottura nucleo familiare	36%	7%
Rinuncia/cambio lavoro madre	64%	34%
Cambio lavoro padre	22%	11%



I nuovi bisogni, le nuove sfide della assistenza

- I presupposti per rispondere ai bisogni di questi bambini
 - Prendersi cura
 - Prendersi cura di tutta la famiglia
 - Facilitare la permanenza del minore nel suo contesto familiare e sociale
 - Stimolare l'autonomia nella gestione dell'assistenza
 - Coinvolgere sempre il pediatra/medico di base



I nuovi bisogni, le nuove sfide della assistenza

“.... Per un genitore di un bambino “normale” esiste un network sociale che passa le informazioni di come “fare il genitore”, per un genitore di un bambino con patologia grave e soprattutto rara non esiste il network sociale che insegna come fare e non è vero, come mi disse il pediatra al momento della diagnosi, che non c’era più niente da fare, c’erano mille cose da fare per mio figlio....”

Esperienza di un padre di un bambino con amiotrofia spinale