

Conferenza Nazionale
Cure Domiciliare e Piano della cronicità
XV CONGRESSO NAZIONALE CARD ITALIA
Bologna, 8-10 giugno 2017

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA: IL RUOLO DELLA RIABILITAZIONE IN ETÀ PEDIATRICA



Dott.ssa C. BICH
Dott.ssa A. LACROIX

RIABILITAZIONE

Insieme di interventi che mirano allo sviluppo di una **persona** al suo più alto potenziale sotto il profilo psicologico, sociale, occupazionale ed educativo in relazione al suo deficit fisiologico o anatomico o all'ambiente (OMS)



RIABILITAZIONE



OBIETTIVO in ambito sanitario

ridurre, parzialmente o totalmente, il deficit che rende disabile una **persona**, attraverso l'utilizzo di funzioni rimaste integre in modo da permettere di “**vivere**” al massimo delle sue capacità



VIVERE



fare esperienze

quanto più le esperienze sono « positive » e « soddisfacenti » tanto più la vita sarà qualitativamente buona

quanto più le esperienze sono « precluse » e « limitate » tanto più la vita sarà qualitativamente condizionata



BAMBINO

Il bambino è una totalità e non una somma di fattori autonomi l'uno rispetto all'altro

Fisico

Mentale

Affettività

Intelligenze

non sono divisi in compartimenti stagni ma sono interdipendenti. Il bambino è un soggetto in divenire che si completa in stretta relazione con le persone che lo circondano e influenzano, e che va inserito in un contesto sociale che lascia su di lui il suo segno

(Benjamin, 1978)



RIABILITAZIONE IN ETÀ PEDIATRICA



permettere al bambino con grave disabilità di vivere al massimo della SUE potenzialità considerandolo nella SUA totalità;

«VIVERE» = fare esperienze possibili/realizzabili per QUEL bambino in QUEL momento



RIABILITAZIONE IN ETÀ PEDIATRICA



Promuovere modalità di **approccio riabilitativo** alle differenti patologie attraverso la condivisione di un modello di **intervento integrato** rivolto alla «**globalità del bambino**», intesa non come la somma di parti dello sviluppo, ma come l'insieme di quelle componenti (motorie, cognitive ed affettive) che formano la sua personalità e che sono in continua evoluzione ed interazione tra loro

Riconoscere alla **famiglia** un ruolo attivo centrale nella facilitazione dello sviluppo del bambino, ruolo che la più autorevole e qualificata letteratura scientifica riconosce essere di importanza fondamentale per il successo riabilitativo (Rosenbaum P.L. e al., 1998).



Adeguare le **competenze professionali** nei casi di disabilità gravissima. Da diversi anni la migliorata assistenza al parto e l'aumento delle possibilità di sopravvivenza di bambini prematuri o estremamente piccoli per l'età gestazionale, produce un aumento dell'incidenza delle disabilità gravi a gravissime.

RIABILITAZIONE IN ETÀ PEDIATRICA

**NECESSITÀ DI RIFLESSIONI
CRITICHE**

**SERVIZI OFFERTI
AI CITTADINI**

**CONGRUENZA CON I BISOGNI
DELLA POPOLAZIONE**

RISPOSTA SANITARIA



RISPOSTA SANITARIA

**CONTINUITÀ
ASSISTENZIALE**

**GESTIONE COORDINATA
DELLE CURE DOMICILIARI**



RISPOSTA SANITARIA

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

quel complesso di interventi che, senza mai andare incontro ad interruzioni di flusso e quindi omissioni o, viceversa, a ridondanza di cure, realizza un percorso assistenziale articolato in più servizi e i più figure, in risposta ai bisogni del bambino



Elaborazione del Percorso Clinico Riabilitativo
**«Gestione ospedale-territorio riabilitazione
pediatrica in utente ricoverato»** (DOC AZ 40)
- 30/12/2016



Percorso Clinico Riabilitativo
Direzione Aziendale
GESTIONE DELL'UTENTE IN ETÀ EVOLUTIVA RICOVERATO IN OSPEDALE CHE NECESSITA DI
INTERVENTO RIABILITATIVO.
COLLABORAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO

DOC AZ 40

Rev. 0 del 19/09/2016

1 / 11

Stato delle revisioni

Indice rev.	Data	Par. n°	Pag. n°	Sintesi della modifica	Redazione
0	19/09/16			Prima emissione	NPI Dott.ssa L. Obino Log D3 C. Bich Coord Log Territorio L. Gonrad FT Servizio Ausili M. Marliani Log S.C. Geriatria N. Marguerettaz Log D2 B. Noè FT D2 R. Bonanno RSD Riabilitazione Territoriale A. Lacroix Dirigente SITRA Dott.ssa G. Vuillermin

1. Oggetto e scopo

Il pretermine è un neonato che presenta un'immaturità funzionale di tutto l'organismo, pertanto dopo la nascita necessita di un'assistenza più o meno intensiva a seconda dei casi e della settimana gestazionale in cui nasce, al fine di ridurre al minimo i rischi di mortalità e di danni permanenti. L'approccio al neonato richiede, pertanto, un atteggiamento di osservazione e ascolto. Questo ci permette di conoscere le sue esigenze, di averne cura e di poter prevenire le complicanze. Il neonato pre-termine all'ingresso in Patologia Neonatale è ad alto rischio e richiede un'attenta valutazione delle capacità respiratoria, circolatoria, metabolica e neurologica.

DOC AZ 40 Gestione ospedale_territorio riabilitazione in utente pediatrico ricoverato	Redazione	NPI Dott.ssa L. Obino Log D3 C. Bich Coord Log Territorio L. Gonrad FT Servizio Ausili M. Marliani Log S.C. Geriatria N. Marguerettaz Log D2 B. Noè FT D2 R. Bonanno RSD Riabilitazione Territoriale A. Lacroix Dirigente SITRA Dott.ssa G. Vuillermin
Data applicazione: 01 gennaio 2017	Verifica	Qualità, Risk Management e CPA: Dott. F. Martini
Copia: Controllata	Approvazione	Direzione Sanitaria Aziendale: Dott.ssa M. Tumati

PRESUPPOSTI DELLA DOC AZ 40

La continuità assistenziale diventa un elemento imprescindibile e si pone come fattore di equilibrio tra l'assistenza ospedaliera e quella territoriale; infatti, quanto più l'intervento sarà omogeneo, tanto più sarà appropriato, efficace, efficiente e sicuro”

Campo di applicazione: tutti i neonati ad elevato rischio neurologico o con problematiche neurologiche definite, ricoverati in Patologia Neonatale o in Pediatria. Nello specifico:

- ✓ neonati con peso alla nascita < 1500g età gestazionale <33 settimane
- ✓ neonato asfittici (classe ELL 2-3 secondo Sarnat)
- ✓ neonati con patologia neurologica (emorragia intraventricolare, malformazioni del SNC, sindromi genetiche complesse)
- ✓ neonato con sondini naso gastrico che presentino importanti difficoltà di suzione/deglutizione

Obiettivo: accompagnare tali soggetti, a partire dal ricovero in Patologia Neonatale/Pediatria, fino alla presa in cura territoriale da parte dell'équipe multidisciplinare, composta da Pediatri di Libera Scelta, dai medici specialisti e dai professionisti della riabilitazione”

Caratteristica del percorso: in considerazione, nella nostra realtà, di ricoveri di breve durata → lavoro congiunto tra i vari professionisti ospedalieri e territoriali nelle diverse fasi: attivazione del percorso e valutazione/definizione del PRI e presa in carico ospedaliera/dimissione ospedaliera/presa in carico territoriale

RISPOSTA SANITARIA

Gestione coordinata delle cure domiciliari

insieme di trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi prestati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti, in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana



Vantaggi delle cure domiciliari:

- ✓ Per il bambini si riduce l'impatto sul "vissuto di malattia"
- ✓ Per la famiglia si migliora la gestione familiare e lavorativa/economica e l'ottimizzazione del tempo
- ✓ Per il sistema sanitario si riducono gli accessi ospedalieri (spesso impropri) e i costi collegati

**Il fulco della buona operativita' DELLE CURE
DOMICILIARI è il PIANO ASSISTENZIALE
INDIVIDUALIZZATO**

PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

- Dati anagrafici del bambino**
- Riferimenti operativi (case manager)**
- Definizione dei bisogni assistenziali e riabilitativi in termini operativi**
- Obiettivi specifici**
- Azioni da svolgere**
- Quando l'azione viene svolta**
- Chi svolge l'azione**
- Data in cui si svolge**
- Verifica risultati raggiunti**
- Firma della famiglia**
- Firma degli operatori coinvolti**



PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

Cosa definisce un **BUON PAI** quindi una **BUONA OPERATIVITA'**

- **multidisciplinarietà degli interventi**
- **chiara definizione di ruoli e responsabilità (case manager)**
- **rispondenza dei bisogni rilevati alla situazione di vita del bambino**
- **realizzabilità degli obiettivi specifici (risposte organizzate)**
- **azioni contestualizzate, chiare, precise e definite**
- **condivisione obiettivi/azioni con la famiglia**
- **coinvolgimento attivo della famiglia/care giver**
- **dinamicità degli interventi**



PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

Per quanto, talvolta, possa essere breve lo spazio temporale di vita futura attesa e/o per quanto compromessa o involuta sia l'acquisizione di nuove funzioni e capacità, ugualmente gli aspetti DELL'EVOLUZIONE e della maturazione del bambino rimangono condizioni essenziali che modulano ogni intervento, da quelli sanitari più tradizionalmente concepiti , a quelli che coinvolgono o interessano altri e diversi settori della società.

Questa prospettiva ci fa intendere che la malattia, i suoi esiti e le azioni intraprese per contrastarla non sono per nulla a settici, al di fuori di un contesto reale, che prioritariamente è quello familiare.

QUINDI

non è pensabile parlare di bisogni del bambino senza necessariamente parlare di bisogni dei singoli familiari e del nucleo della famiglia nel suo complesso.

È necessario prevedere una presa in carico sistematica e dinamica.



PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

Bisogni del bambino:

- A) **Mantenimento dell'equilibrio fisico e della sua crescita e maturazione**
- B) **Sviluppo e mantenimento delle funzioni**
- C) **Maturazione della personalità, del riconoscimento del sé e degli altri, della valorizzazione delle peculiarità e talenti individuali**
- D) **Crescita della persona,, della sua educazione, cultura e creatività, della sua spiritualità, del suo ruolo tra gli altri e nelle comunità**
- E) **Essere e sentirsi amato da una famiglia sufficientemente serena per accoglierlo e per accudirlo e gestirlo con competenza ed equilibrio**
- F) **Vivere nel presente mantenendo comunque uno spazio di pensiero futuro davanti a sé.**



PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

Bisogni della famiglia:

A) Conosce e imparare a vedere, capire, fare, dire e convivere

B) Essere riconosciuta nella sofferenza e nella funzione anche sociale, aiutata e sollevata

C) Avere ancora uno spazio per il futuro anche durante le fasi involutive della malattia



PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

Bisogni degli operatori:

A- Formazione specifica ed esperienza

B-Supervisione ed ascolto

C- Organizzazione



PAOLO

Data di nascita: novembre 2014

Gravidanza: dalla 29esima settimana è stato riscontrato iposviluppo fetale non apparentemente associato a malformazioni, con normale quantità di liquido amniotico, normali movimenti fetali e placenta regolare

Parto: indotto alla 39 settimane di gestazione

Anamnesi familiare: non sono riferiti casi di malattie ereditarie, malformazioni congenite o ritardo mentale aspecifico nella famiglia paterna e materna. Paolo ha una sorella di 3 anni e mezzo in buona salute

Alla nascita:

- ✓ Ricoverato c/o Pediatria per anomalie di sviluppo (problemi respiratori, difficoltà nella deglutizione, impaccio motorio, micrognazia, difficoltà di apertura della bocca)
- ✓ Posizionamento sondino naso-gastrico
- ✓ Visita NPI: quadro funzionale di immaturità motoria
- ✓ Visita oculistica: papilla e fundus con periferia immatura nella zona temporale
- ✓ Visita cardiologica: lieve insufficienza tricuspide con accentuata trabecolatura del ventricolo sinistro

Diagnosi alla dimissione: addensamento polmonare apicale destro, difficoltà di alimentazione e ipotonia in neonato a termine IUGR con sequenza di Pierre Robin

30/12/2014 consegna ai genitori esenzione 040, modulo compilato per richiesta di invalidità (Legge 104), attivazione dell'**Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)**

PAOLO

Situazione attuale:

- Presa in carico logopedica e fisioterapica a domicilio
- Assistenza infermieristica giornaliera
- Funzionalità visiva: in peggioramento
- Consulenza nutrizionale: riscontro di scarso accrescimento, stato di gravissima malnutrizione cronica . Ribadita l'indicazione al posizionamento di PEG
- Effettate recenti indagini genetiche per ricerca di malattie rare
- Condizione clinica NPI: condizioni cliniche nutrizionali precarie; minore disponibilità del piccolo nei confronti degli interventi abilitativi (spesso dorme, manifesta disagio o insofferenza dopo massimo 15 minuti).
- Individuazione di un ausilio che permetta un adeguato contenimento posturale per i diversi momenti della giornata (pasto, sonno, vegli, igiene ..)
- Intervento logopedico con lo scopo di favorire l'aggancio oculare, l'ascolto e la comprensione di semplici consegne contestuali e routinarie
- Intervento fisioterapico ridotto a una volta alla settimana. Viene evitata la stimolazione passiva poiché causa di insofferenza associata a manifestazioni respiratorie e rigurgiti che potrebbero mettere a rischio il bambino
- Richiesta di ulteriori accertamenti (EEG – RMN – PEV)

DATA 24.01.17 Gestore del caso (Case Manager) (3)
Programma di Massima (4):

Obiettivi specifici (5)	Azioni da svolgere (6)	Quando (7)	Chi (8)	Data (9)	verifica/risultati raggiunti (10)
Mantenimento dello stato di salute	Monitoraggio condizioni cliniche e valutazione nutrizionale presso centro di riferimento pediatrico; visite oculistiche pediatriche; vaccinazioni (ciclo vaccinale raccomandato e antiinfluenzale). Eventuali nuove consulenze specialistiche potranno essere proposte in base alla evoluzione clinica del bambino.	Due volte al mese	PSLS	Continuativo	Maggio 2017
monitoraggio dello sviluppo psicomotorio	Assistenza infermieristica pediatrica domiciliare	5 volte alla settimana	Infermiera pediatrica	Continuativo	Maggio 2017
Mantenimento competenze acquisite in ambito posturo-motorio e di prensione/manipolazione e coordinamento visivo	Controlli clinici e indicazioni ad accertamenti diagnostici (EEG, RMN)	ogni sei mesi o secondo necessità	NPI		Maggio 2017
	- mobilizzazione passiva - stimolazioni multisensoriali - adattamento ausili - supervisione di quanto messo in atto dai caregiver già istruiti	due sedute settimanali*	Fisioterapista	Continuativo	Maggio 2017
Mantenere le competenze acquisite in ambito comunicativo	- comprensione ordini semplici - rinforzo del contatto oculare - sostegno dell'ascolto	una seduta settimanale *	Logopedista	Continuativo	Maggio 2017
AFFIDAMENTO A CARICO DEL NUCLEO IN PARTICOLARE DEL PADRE CHE POSSA L'INSERIMENTO DEL MINORE IN CONTESTI DI SOCIALIZZAZIONE O RETI DI SUPPORTO	-CONSIGLI INDIVIDUALI -RIUNIONI CON ALTRI ENTI	SECONDO NECESSITA'	Assistente Sociale	CONTINUATIVO	MAGGIO 2017

Operatori coinvolti (11):

PSLS _____
PEDIATRA OSPEDALIERO (c.m.) _____
NPI _____
INFIERMIERA PEDIATRICA _____
FISIOTERAPISTA _____
ASSISTENTE SOCIALE _____
LOGOPEDISTA _____

* In caso di assenza programmata e non di un riabilitatore, vista la tipologia dell'intervento in atto, non si prevede alcuna sostituzione; in caso di assenze superiori alle due settimane, i responsabili dei servizi valuteranno la sostituzione.

CRISTIAN

Data di nascita: 21/08/2008

Gravidanza: nella norma

Parto: eutocico a termine

Allattamento: artificiale per mancata capacità di suzione al seno (segno inizialmente irrilevante poiché non ricondotto al deficit muscolare)

Storia del caso:

- ✓ **3 mesi** invio del pediatra al servizio di fisioterapia territoriale per mancato controllo del capo
- ✓ **6 mesi** inviato per accertamento presso il **Gaslini di Genova** dove, a seguito di numerosi accertamenti e ricerche genetiche, è stata effettuata la **diagnosi**. Inizia **ventilazione assistita** da ventilatore con nasalpillow e **nutrizione artificiale** con sondino naso-gastrico (che la mamma posizionava 5 volte al giorno) **a supporto dell'alimentazione per os** che non era più sufficiente a garantire un adeguato apporto nutrizionale
- ✓ **11 mesi** inviato al servizio di logopedia territoriale per difficoltà di alimentazione
- ✓ **nei primo due anni** di vita si sono verificati due **importanti episodi di polmonite** con distress respiratorio acuto e ricovero prolungato in rianimazione; poiché tali episodi sono stati ricondotti a inalazione di alimenti refluiti dallo stomaco è stato effettuato un intervento con **posizionamento di PEG** e plastica per reflusso gastro esofageo secondo Nissen (ottobre-novembre 2009). A seguito dei prolungati ricoveri e delle difficoltà fisiche, Cristian ha iniziato a rifiutare l'alimentazione per os e ha sviluppato una fagofobia

Diagnosi: miopatia congenita di NDD (quadro clinico simile a atrofia muscolare spinale SMA)

CRISTIAN

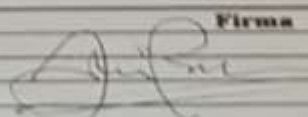
Situazione clinica attuale:

- Cristian è ventilato 24/24h
- Si alimenta tramite PEG (miscele in sacca già preparate)
- È affetto da cardiopatia grave, al momento ancora controllabile farmacologicamente
- Motoriamente presenta un'ipotonìa generalizzata grave. È in grado di sostenere parzialmente il capo; il suo grave deficit di forza gli permette solo di utilizzare il movimento delle dita con limitazioni nella motricità fine. Utilizza una carrozzina elettronica che sa guidare in completa autonomia. Presenta una deformità toracica grave e ingravescente che rischia il collassamento di un polmone. Intervento chirurgico sconsigliato per alto rischio operatorio
- L'intervento logopedico procede con gli obiettivi legati all'alimentazione per os (ancora poco vari per consistenza , ma se non altro di diverso gusto e inizia a bere mediante cannuccia) e supporto degli apprendimenti
- Dai 6 anni Cristian è stato esposto alla letto-scrittura. È predisposto un **progetto di istruzione a domicilio** con un insegnante a casa (3 volte alla settimana per un totale di 12 ore) e un supporto alle attività didattiche mediante videoconferenza Sporadicamente 3/4 volte all'anno) il bambino viene accompagnato in classe.
- Attualmente Cristian, nonostante le difficoltà fonologiche, è **in grado di leggere e scrivere** al PC, con tastiera non più facilitata, semplici frasi con funzione comunicativa. È molto abile nell'utilizzo dell'Ipad;
- è un bambino **molto collaborante e motivato** a conoscere e apprendere anche grazie alla sua famiglia che gli permette di effettuare molte esperienze anche molto impegnative da un punto di vista organizzativo (Euro Disneyland uscite al supermercato)
- Cristian, **ora consapevole delle sue condizioni**, ha iniziato a manifestare disagio legato al fatto di non poter camminare o di non poter fare le cose che fanno gli altri bambini

PAI (PIANO ASSISTENZA INDIVIDUALIZZATO) (I) DEL SIG. _____
 DATA 07/04/2016 Operatore referente (case manager) _____

Programma di massima (4)

Obiettivi specifici(5)	Azioni da svolgere(6)	Quando(7)	Chi(8)	Data (9)	Verifica/risultati raggiunti(10)
Modificare modo di letto/cambiasse - ^{inclinazione} inclinazione cambrice con panchini e fitto	Modificare modo di letto/cambiasse con panchini e fitto ATTIVAZ. psicologica		Neuropsicologo Psicologo		

PROBLEMI	RISORSE			BISOGNI
	Personali	familiari	comunitarie	
→ PEGGIORAMENTO DETORRITA TORACKA. SITUAZIONE CARDIACA E RITENZIONE TESTICOLA STABILE DIFFICOLTA' relative all'approfondimento della letto-scultura FASCIABIA emorragica dementi di adattamento della disonata (drammatico) come un problema ma anche un problema "collettivo" (o "psicofisico")	EQUIPE ADI	genitori		- FKT di mantenimento e valutazione ASIS - terapia farmacologica trattamento topico per unguento/ specialità: ulcera / deflutazione - intervento della psicologia
Qualifica Coordinatore UVMD N.4 Medico Medicina Generale Medico Palliatore/Oncologo Coordinatore Infermieristico Infermiere Assistente Sociale Territorio Fisioterapista Logopedista Adest/Oss	Nome e cognome Roberto Profumo P.S. Francesco Sestini Silvia Costa P.S. GENCO Daniela			Firma  Daniela Daniela Costa Daniela

PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO (PAI)

L'elaborazione del PAI deve essere effettuata tenendo conto di:

- obiettivi basati su bisogni aderenti alla realtà di vita del bambino (qui ed ora)**
- considerazioni sui bisogni degli attori coinvolti (bambino, famiglia, operatori)**
- interventi coordinati e dinamici (in considerazione dell'evoluzione del bambino)**
- necessità di supporto e supervisione esterna**
- Considerazioni sul fatto che gli interventi riabilitativi prendono vita “in casa di altri” ...non nostra...**
- obiettivi realistici e realizzabili in considerazione della naturale necessità evolutiva del bambino pur all'interno di quadri involutivi**



CONCLUSIONE

“Osserva un bambino che raccoglie conchiglie sulla spiaggia: è il più felice dell’uomo più ricco del mondo. Qual è il suo segreto? Quel segreto è anche il mio. Il bambino vive nel momento presente, si gode il sole, l’aria salmastra della spiaggia, la meravigliosa distesa di sabbia. E’ qui ed ora. Non pensa al passato, non pensa al futuro. E qualsiasi cosa fa, la fa con totalità, intensamente; ne è così assorbito da scordare ogni altra cosa” (Osho Rajneesh)



CONCLUSIONE

Questo, in qualità di riabilitatori, ci insegna a:

Operare per e con il bambino nel momento presente convinti che solo dal presente si possa costruire per il suo futuro (qualunque esso sia)

Raccogliere ogni piccola/grande conquista del bambino guardando ciò che c'è (e non ciò che manca),

Permettere al bambino con grave disabilità di vivere al massimo delle sue potenzialità considerandolo nella sua totalità, “scordandoci”, anche solo per un attimo, ogni altra cosa...anche la sua malattia







GRAZIE PER
L'ATTENZIONE